

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



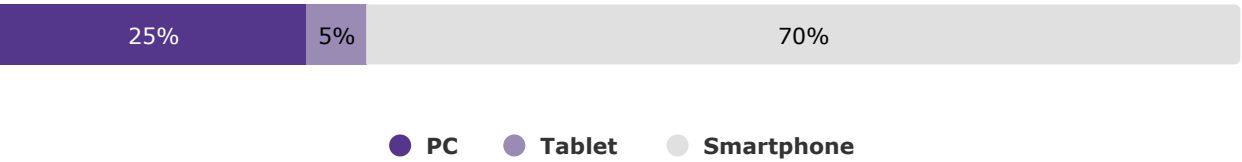
1. SAMPLE INFORMATION

**Sociodemographic characteristics,
diagnostic information**

Missä ominaisuudessa vastaat tähän kyselyyn?

9 591

Vastaamiseen käytetty laite



Keskimääräinen minuuttien määrä
kyselylomakkeen täyttämiseen/60

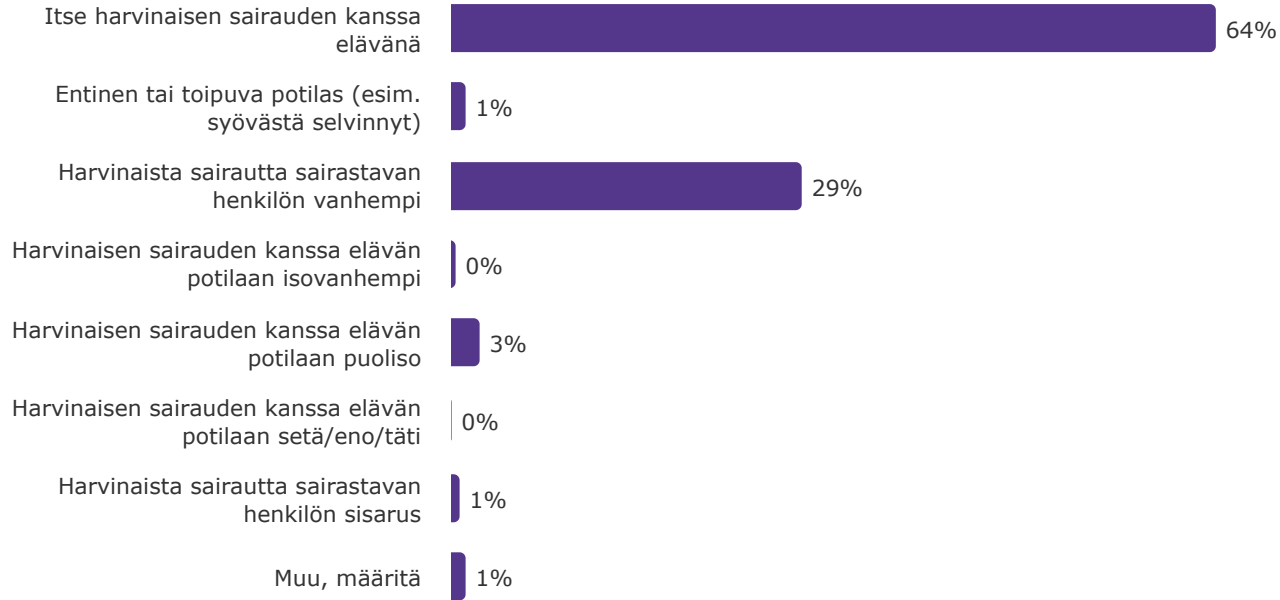
21
Mean

Keskimääräinen minuuttien määrä
kyselylomakkeen täyttämiseen/60

15
Median

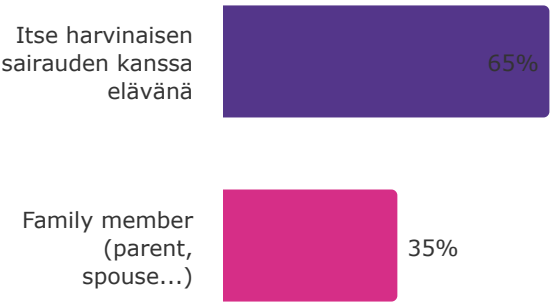
Missä ominaisuudessa vastaat tähän kyselyyn?

	N
Itse harvinaisen sairauden kanssa elävänä	6 136
Entinen tai toipuva potilas (esim. syövästä selvinnyt)	123
Harvinaista sairautta sairastavan henkilön vanhempi	2 816
Harvinaisen sairauden kanssa elävän potilaan isovanhempi	43
Harvinaisen sairauden kanssa elävän potilaan puoliso	240
Harvinaisen sairauden kanssa elävän potilaan setä/eno/täti	19
Harvinaista sairautta sairastavan henkilön sisarus	82
Muu, määritä	132
TOTAL	9 591



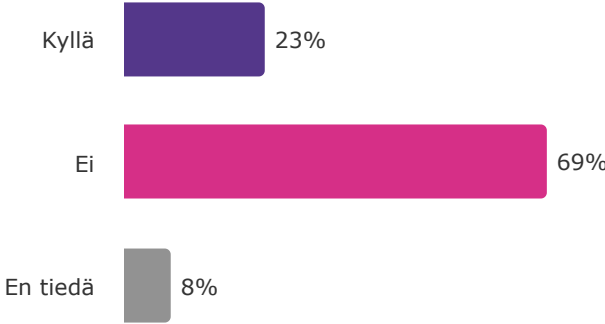
Jos "Muu", määritä...

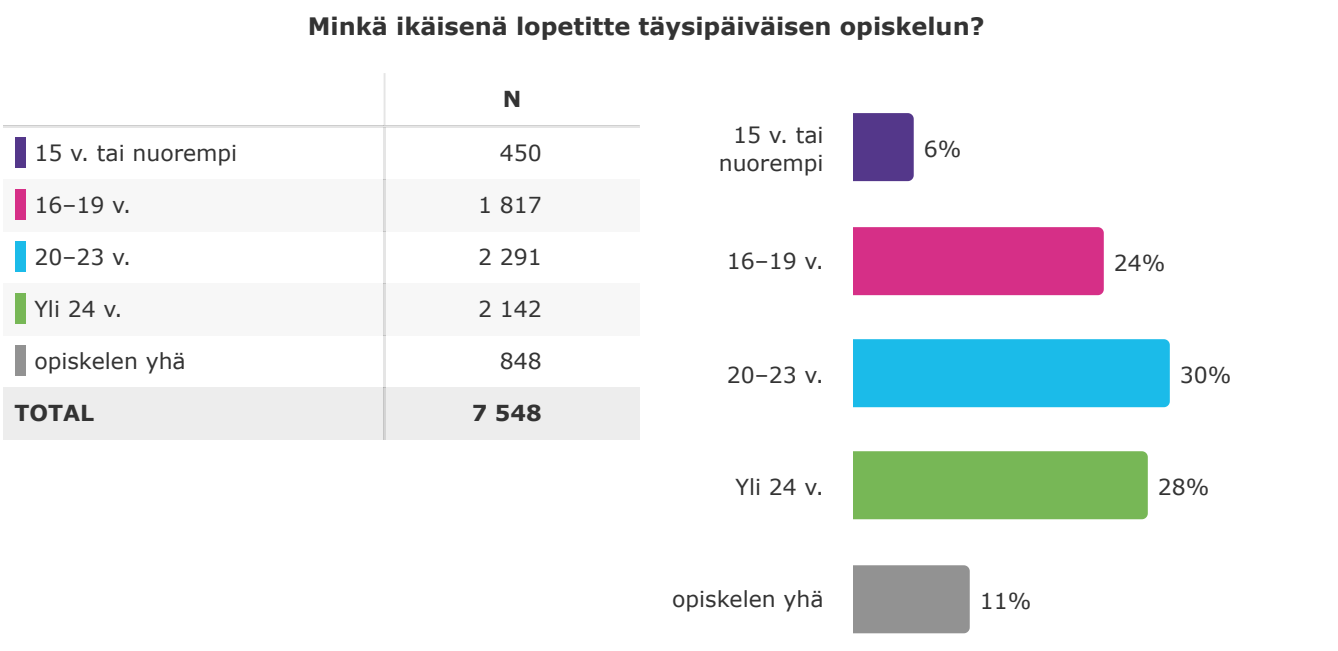
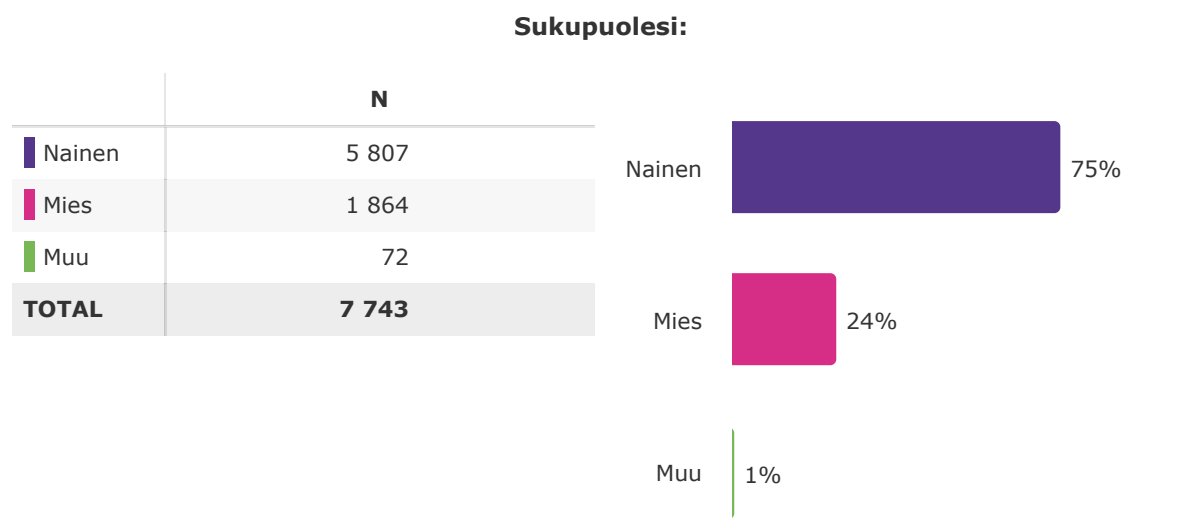
	N	%
Itse harvinaisen sairauden kanssa elävänä	6 260	65%
Family member (parent, spouse...)	3 331	35%
TOTAL	9 591	100%



Oletko potilasedustaja eli mukana toiminnassa, jolla tuetaan harvinaisia sairauksia?

	N
Kyllä	2 210
Ei	6 643
En tiedä	738
TOTAL	9 591

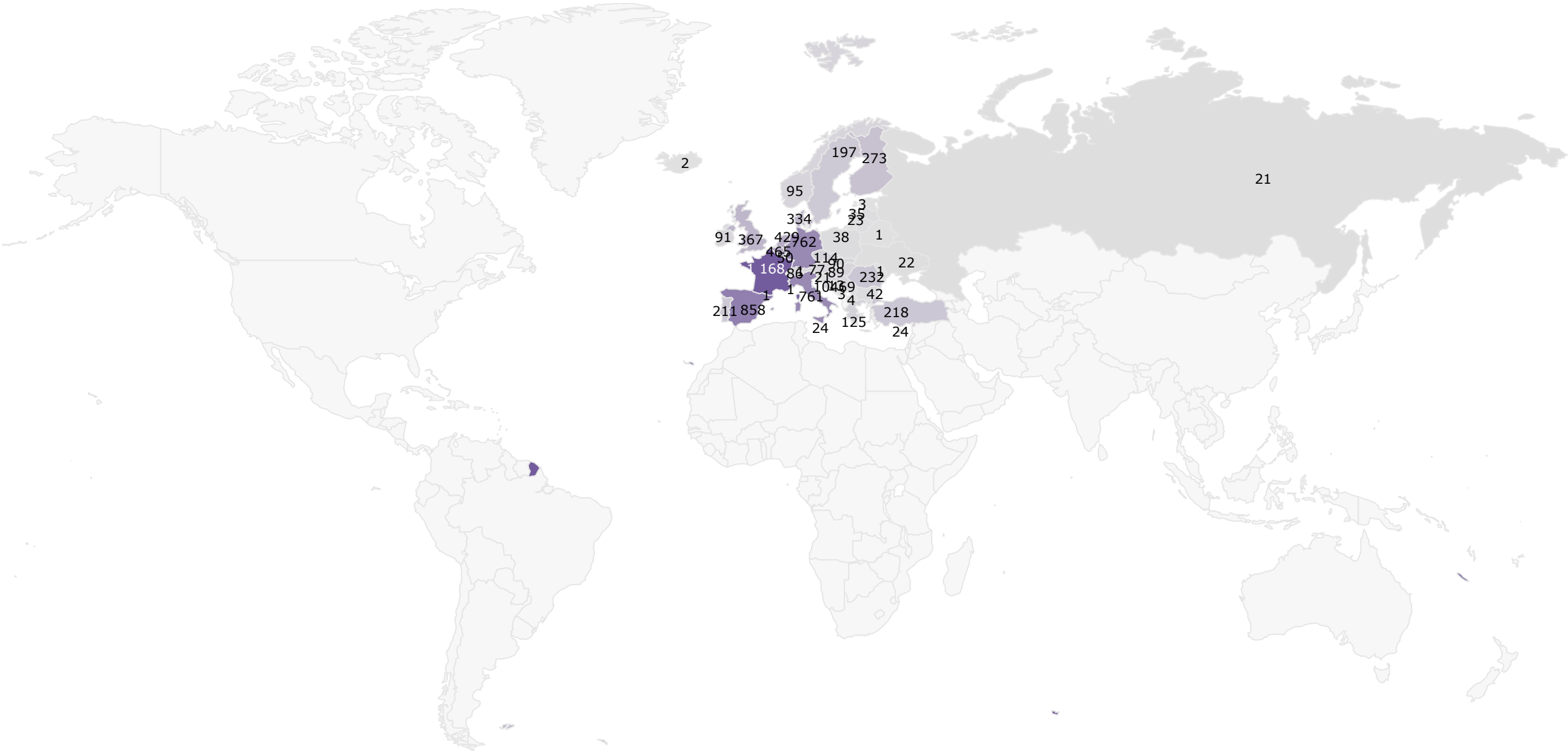




	N	%
Less than 18	31	0%
From 18 to 23	138	2%
From 24 to 29	333	5%
From 30 to 39	1 114	16%
From 40 to 49	1 833	26%
From 50 to 59	1 847	26%
60 and over	1 733	25%
TOTAL	7 029	100%

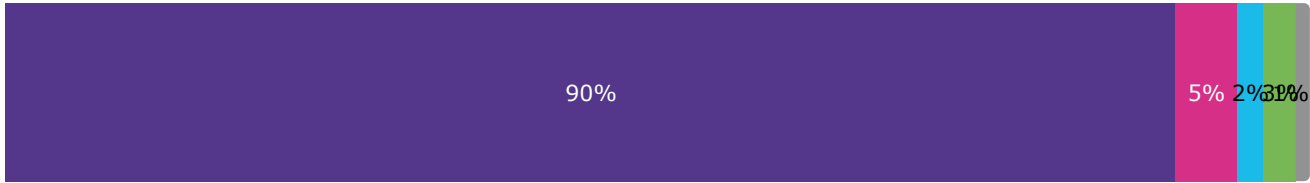
	N	%
Less than 18	1 611	21%
From 18 to 23	455	6%
From 24 to 29	431	6%
From 30 to 39	904	12%
From 40 to 49	1 277	17%
From 50 to 59	1 475	19%
60 and over	1 537	20%
TOTAL	7 690	100%

Missä maassa asut?



Valitse lause, joka kuvaa parhaiten sinun tilannettasi tai hoitamasi henkilön tilannetta:

	N
Tiedän harvinaisen sairauden, oireyhtymän tai epämuodostuman NIMEN ja se on VAHVISTETTU asianmukaisilla geneettisillä, kliinisillä, lääketieteellisillä kuvantamis-, molekyyli- tai biokemiallisilla testeillä (esim. koepala, veri- tai virtsakoe)	8 624
Tiedän harvinaisen sairauden, oireyhtymän tai epämuodostuman NIMEN, mutta sitä EI ole vielä vahvistettu asianmukaisilla geneettisillä, kliinisillä, lääketieteellisillä kuvantamis-, molekyyli- tai biokemiallisilla testeillä	456
Tiedän vain OSITTAIN harvinaisen sairauden nimen tai siihen liittyvän geenin tai sairauden tyypin	184
Tiedän, että sairaus on harvinainen, mutta nimeä tai syytä EI OLE TUNNISTETTU	242
Muu, määritä	84
TOTAL	9 590



- Tiedän harvinaisen sairauden, oireyhtymän tai epämuodostuman NIMEN ja se on VAHVISTETTU ...
- Tiedän harvinaisen sairauden, oireyhtymän tai epämuodostuman NIMEN, mutta sitä EI ole vielä ...
- Tiedän vain OSITTAIN harvinaisen sairauden nimen tai siihen liittyvän geenin tai sairauden tyypp...
- Tiedän, että sairaus on harvinainen, mutta nimeä tai syytä EI OLE TUNNISTETTU
- Muu, määritä

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

Sikäli kuin muistat, kauanko on siitä kun sait tietää harvinaisen sairauden, oireyhtymän tai epämuodostuman NIMEN?

	N	
Alle 6 kuukautta	43	Alle 6 kuukautta 7%
6–23 kuukautta	76	6–23 kuukautta 12%
2–4 vuotta	140	2–4 vuotta 23%
5 vuotta tai pidempään	362	5 vuotta tai pidempään 58%
TOTAL	621	

Sikäli kuin muistat, kauanko on siitä kun harvinainen sairaus, oireyhtymä tai epämuodostuma VAHVISTETTIIN asianmukaisella geneettisellä, kliinisellä, kuvantamis-, molekyyli- tai biokemiallisella testauksella (esim. koepalalla tai veri- tai virtsakokeella)?

	N	
Alle 6 kuukautta	739	Alle 6 kuukautta 9%
6–23 kuukautta	1 001	6–23 kuukautta 12%
2–4 vuotta	1 502	2–4 vuotta 17%
5 vuotta tai pidempään	5 366	5 vuotta tai pidempään 62%
TOTAL	8 608	

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

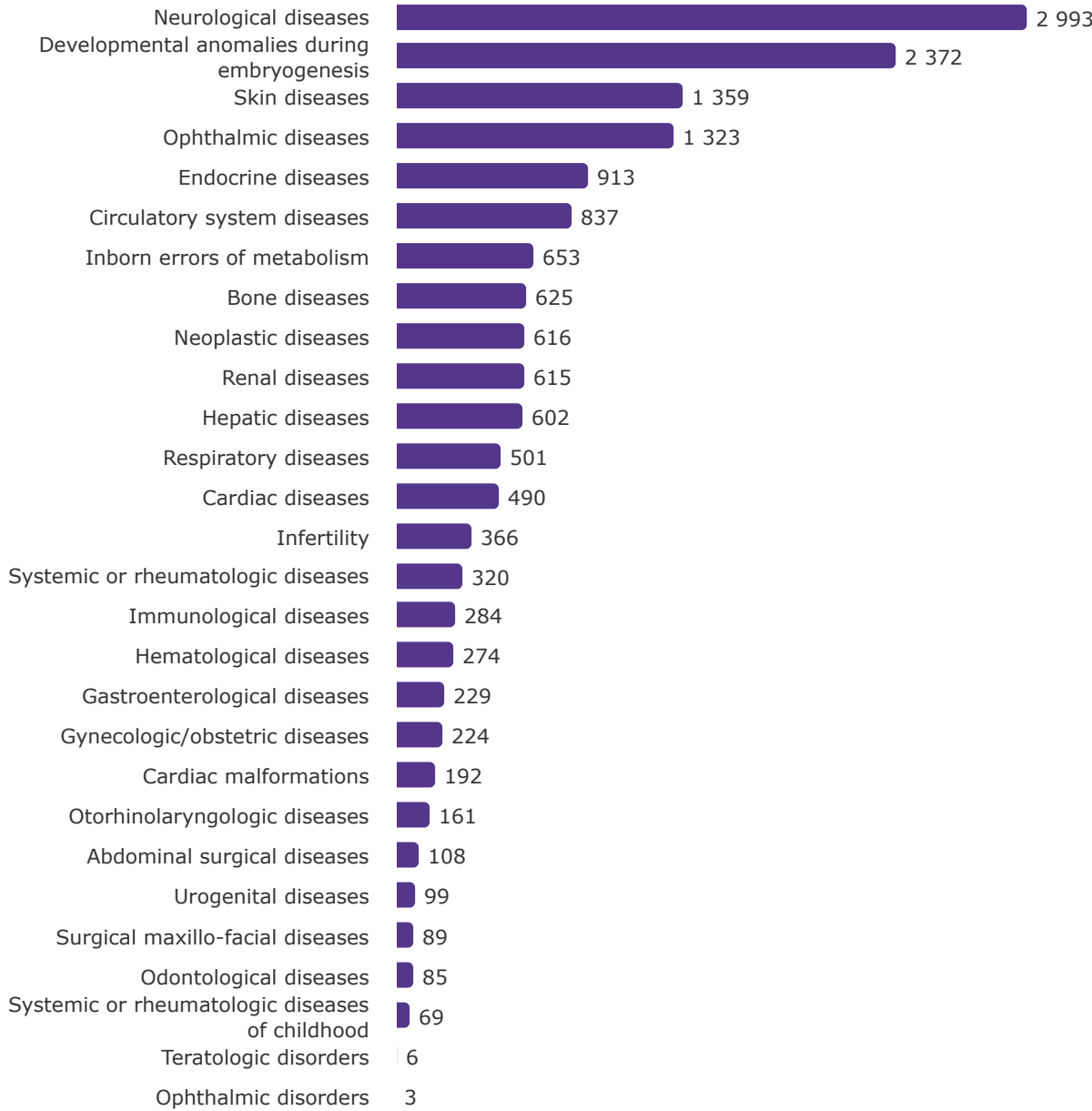
Orphacode associated nomenclature (english)

	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

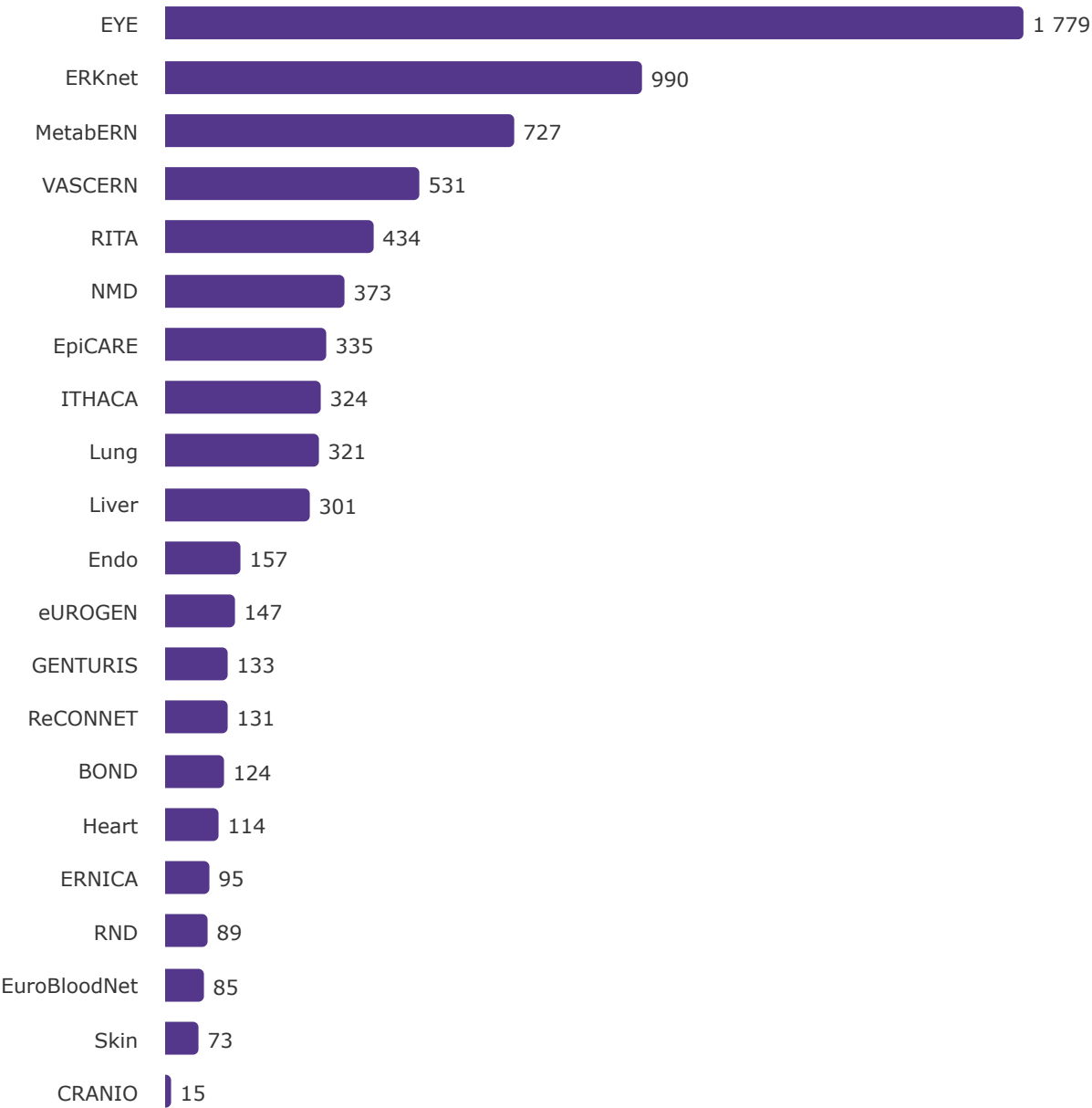
Orphacode associated nomenclature (english)

	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

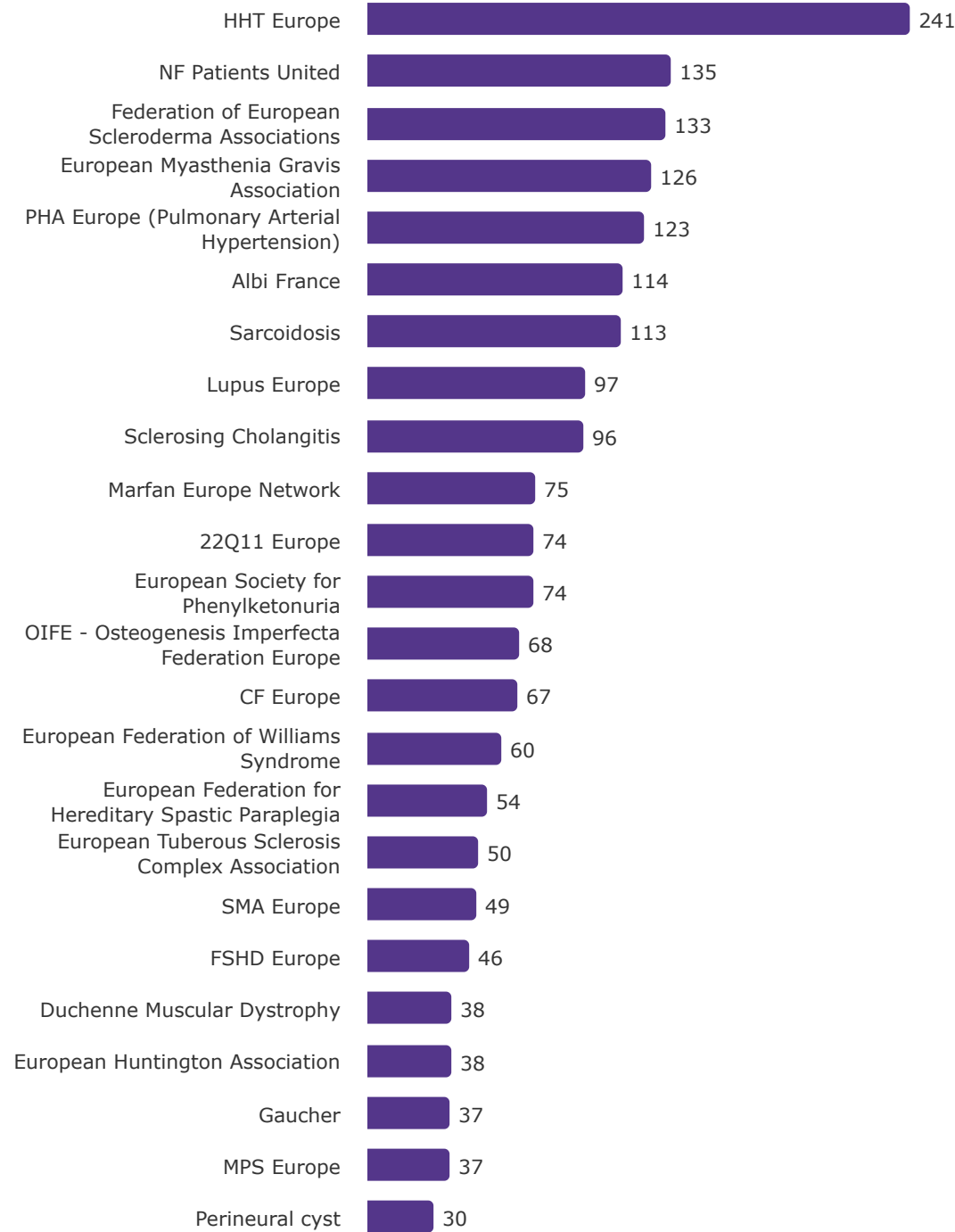
Orphanet classification of rare diseases (one disease can be classified in several categories)



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")

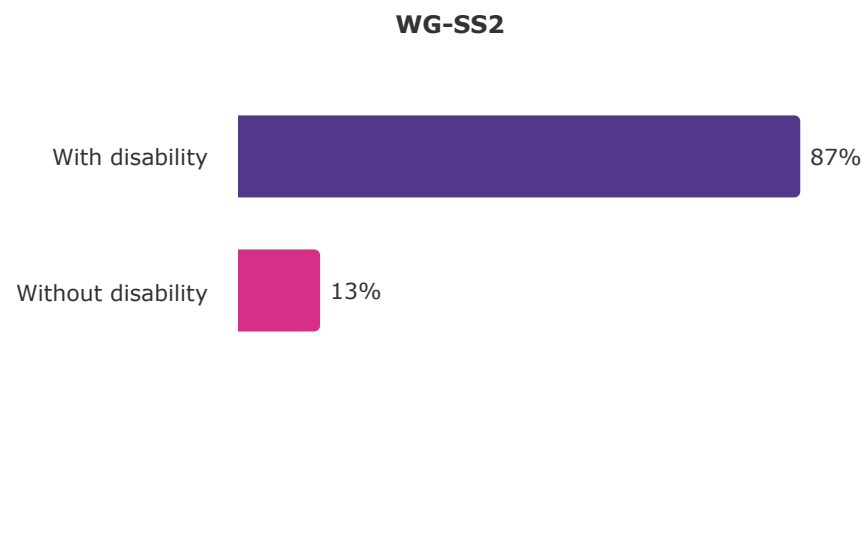
	N	%
European Federation of Williams Syndrome	60	14%
European Federation for Hereditary Spastic Paraplegia	54	12%
European Tuberous Sclerosis Complex Association	50	11%
SMA Europe	49	11%
FSHD Europe	46	10%
Duchenne Muscular Dystrophy	38	9%
European Huntington Association	38	9%
Gaucher	37	8%
MPS Europe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

2. DISABILITIES

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

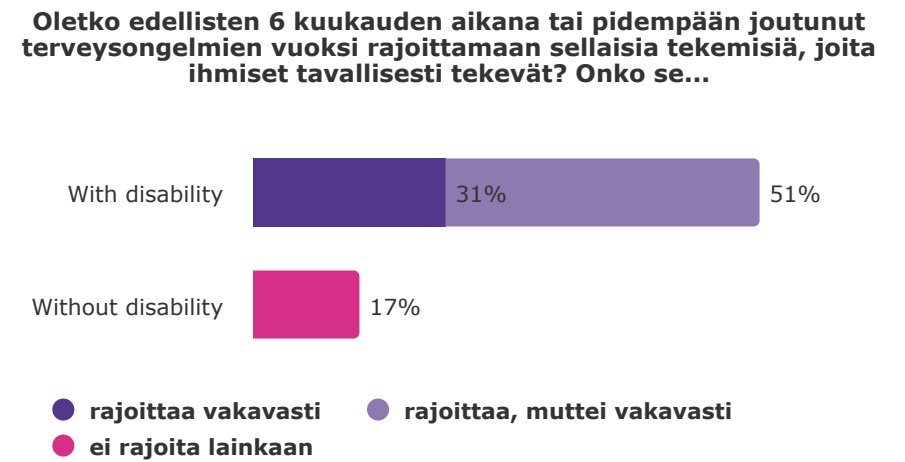
The Washington Group Short Set on functioning assesses the difficulty experienced by people living with rare diseases in doing six activities: seeing, hearing, walking or climbing steps, remembering or concentrating, self-care, communication.

WG-SS2		
	N	%
With disability	8 351	87%
Without disability	1 240	13%
TOTAL	9 591	100%



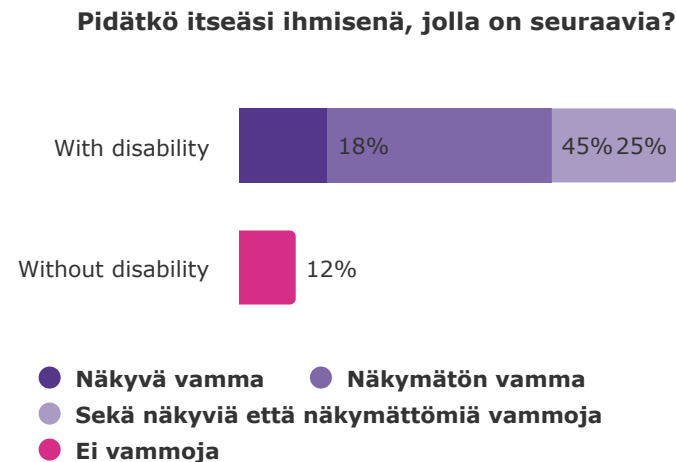
The Global Activity Limitation Index (GALI) measures disability through activity limitations that an individual experienced in the last 6 months or more due to a health problem.

Oletko edellisten 6 kuukauden aikana tai pidempään joutunut terveysongelmien vuoksi rajoittamaan sellaisia tekemisiä, joita ihmiset tavallisesti tekevät? Onko se...		
	N	%
▼ With disability	7 790	83%
rajoittaa vakavasti	2 964	31%
rajoittaa, muttei vakavasti	4 826	51%
▼ Without disability	1 652	17%
ei rajoita lainkaan	1 652	17%
TOTAL	9 442	100%



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

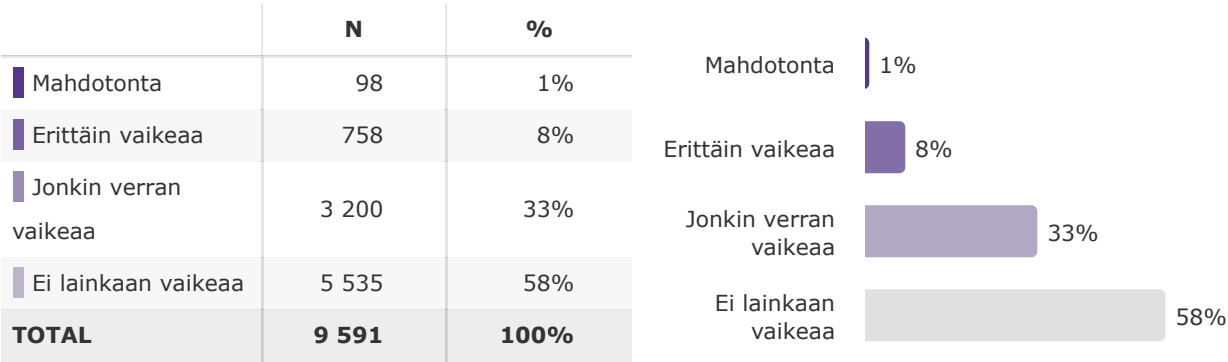
Pidätkö itseäsi ihmisenä, jolla on seuraavia?		
	N	%
▼ With disability	8 030	88%
Näkyvä vamma	1 626	18%
Näkymätön vamma	4 107	45%
Sekä näkyviä että näkymä...	2 297	25%
▼ Without disability	1 068	12%
Ei vammoja	1 068	12%
TOTAL	9 098	100%



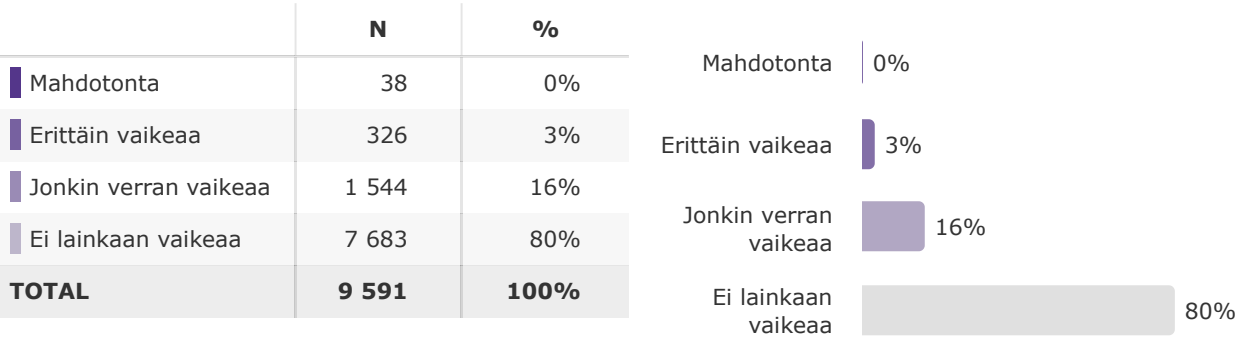
Washington Group Short Set (WG-SS)

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

Onko sinulla vaikeuksia NÄHDÄ, vaikka käyttäisit silmälaseja? Onko se...

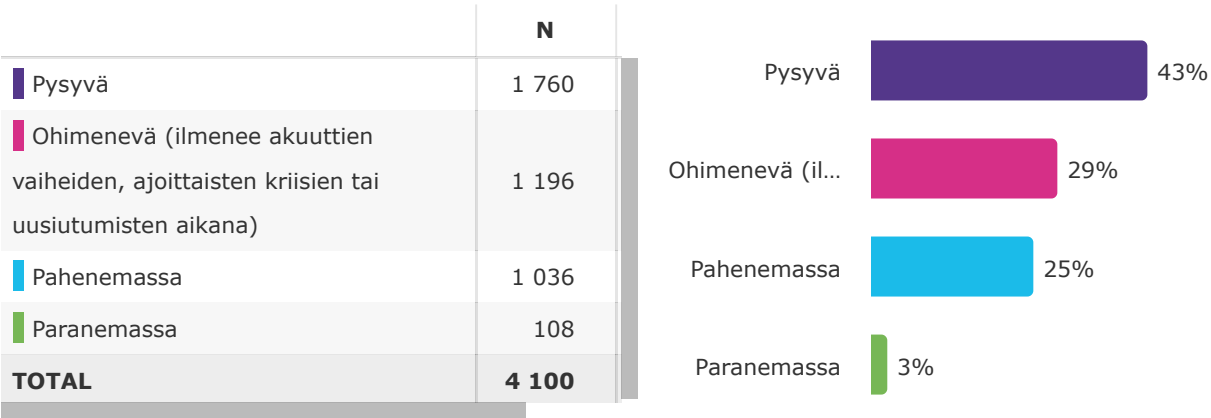


Onko sinulla vaikeuksia KUULLA, vaikka käyttäisit kuulolaitteita? Onko se...

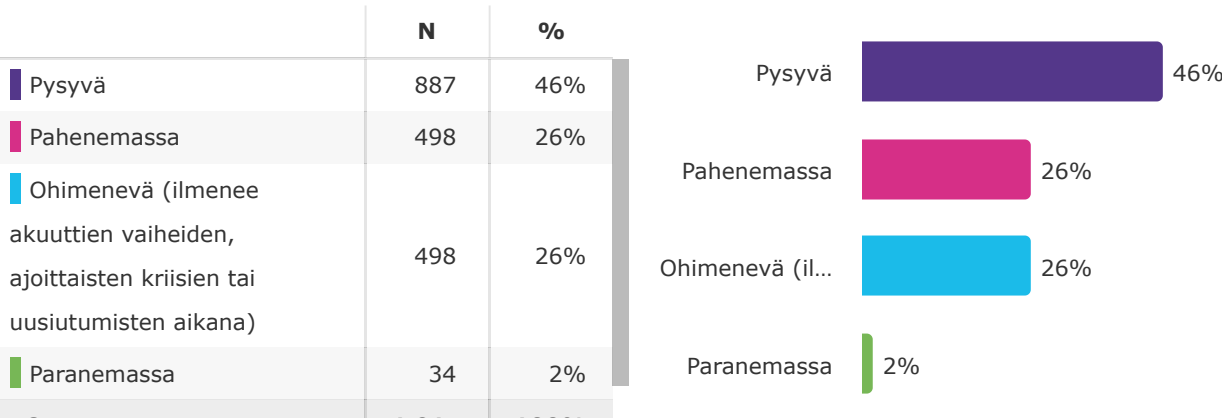


These questions were only asked to people with difficulty.

Onko vaikeus...



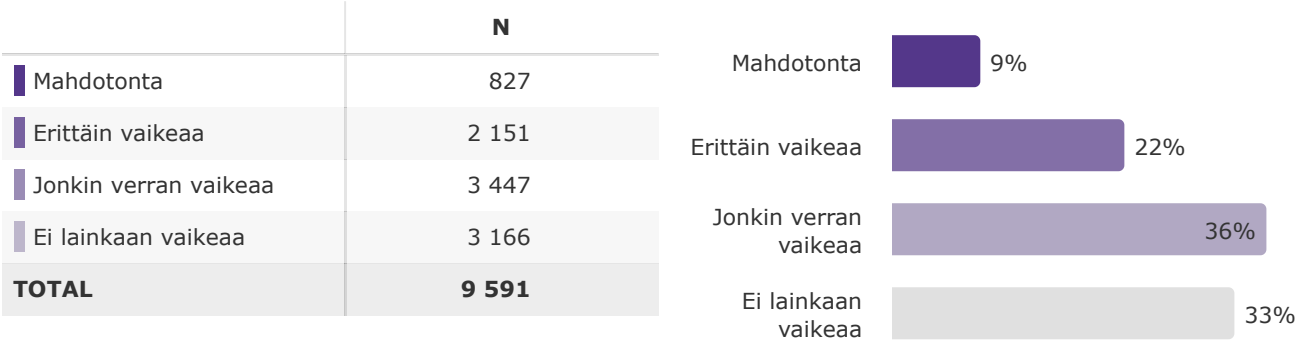
Onko vaikeus...



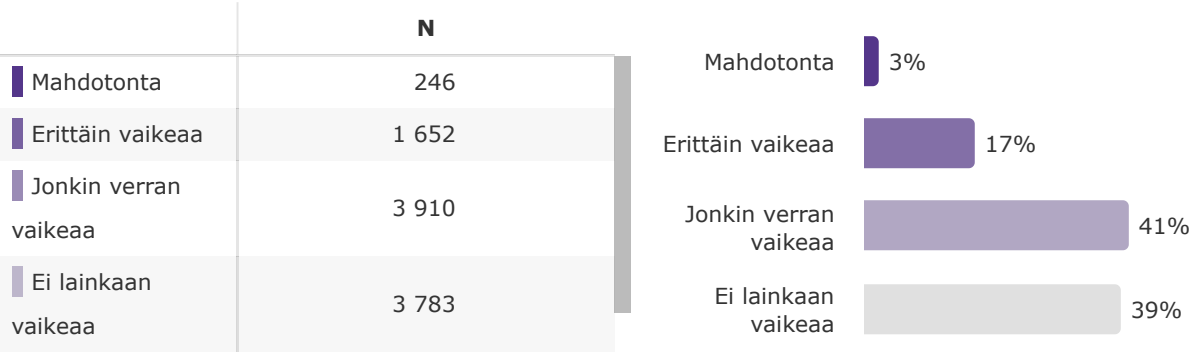
Washington Group Short Set (WG-SS)

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

Onko sinulla vaikeuksia KÄVELLÄ tai NOUSTA PORTAITA? Onko se...

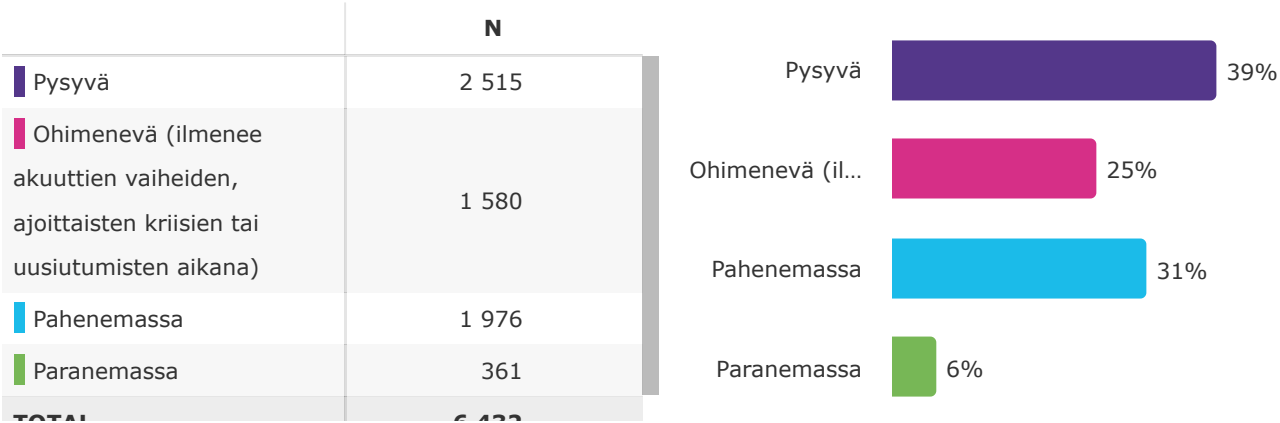


Onko sinulla vaikeuksia MUISTAA tai KESKITTYÄ? Onko se...

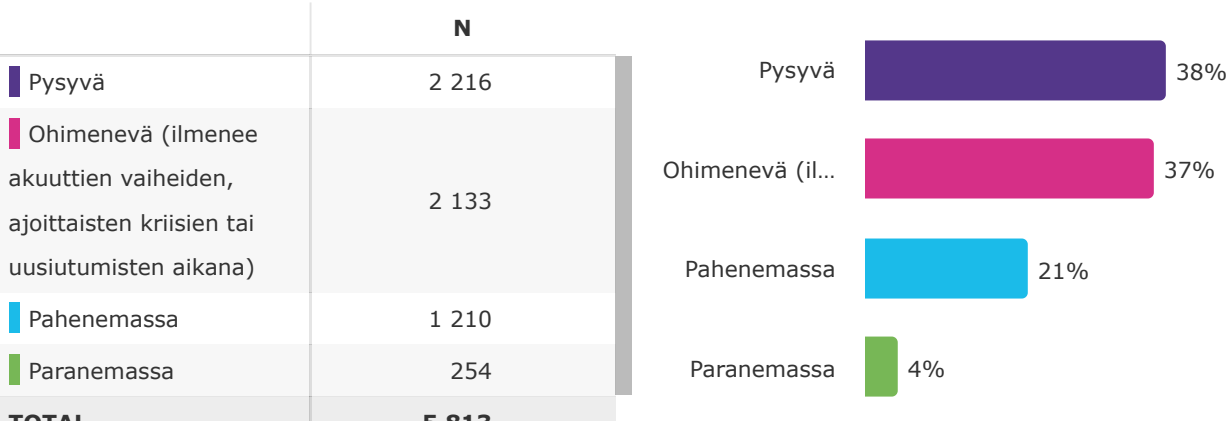


These questions were only asked to people with difficulty.

Onko vaikeus...



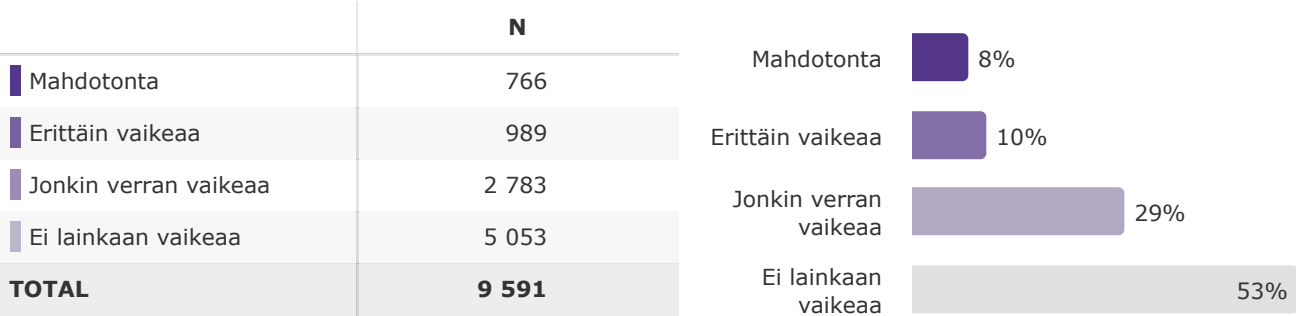
Onko vaikeus...



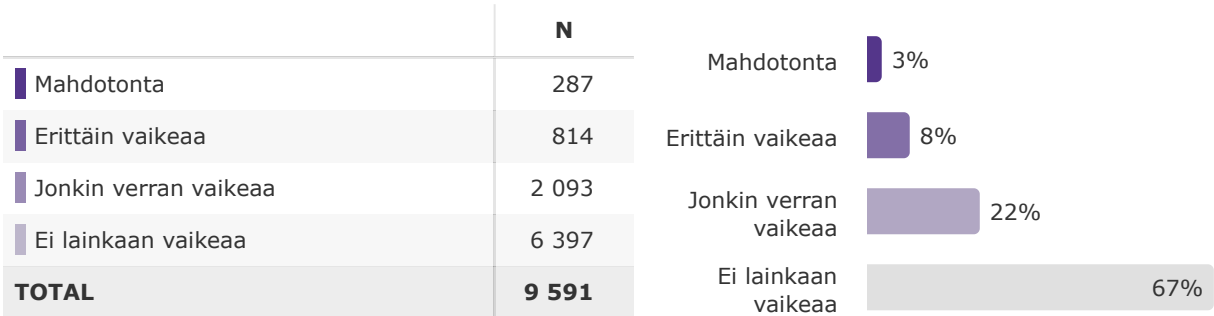
Washington Group Short Set (WG-SS)

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

Onko sinulla vaikeuksia ITSESTÄSI HUOLEHTIMISESSA, kuten kokonaan peseytymisessä tai pukeutumisessa? Onko se...

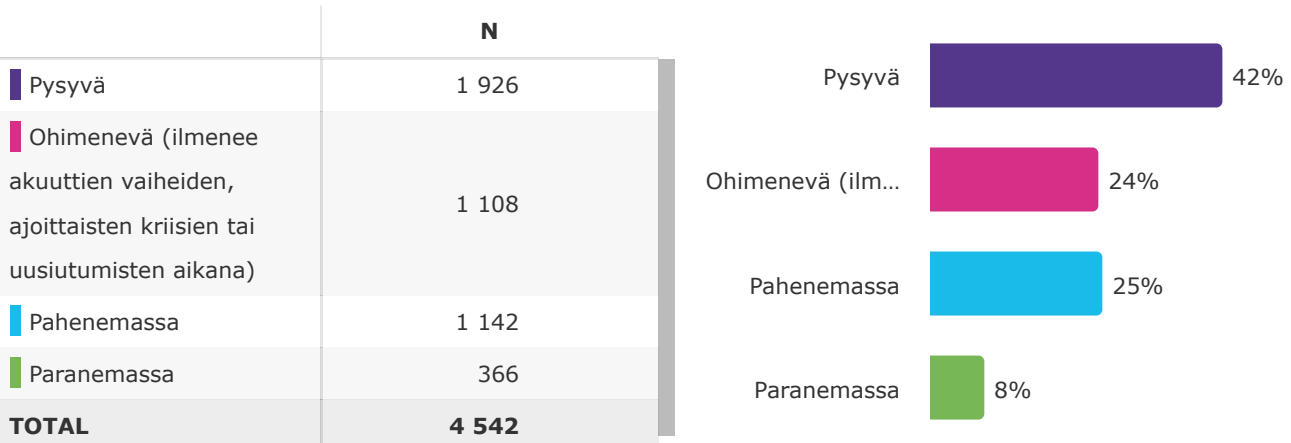


Onko sinulla tavallisesti käyttämälläsi kielellä vaikeuksia VIESTIÄ, esimerkiksi ymmärtää tai tulla ymmärretyksi? Onko se...

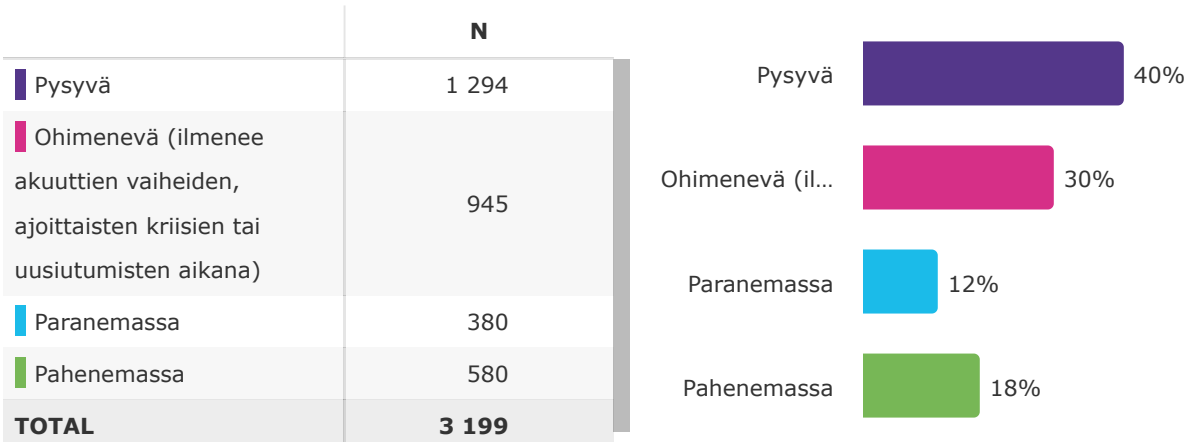


These questions were only asked to people with difficulty.

Onko vaikeus...

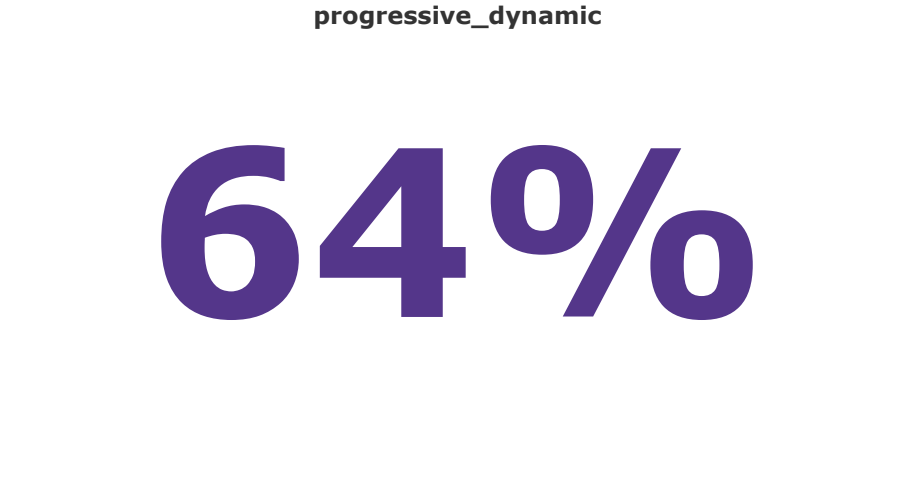
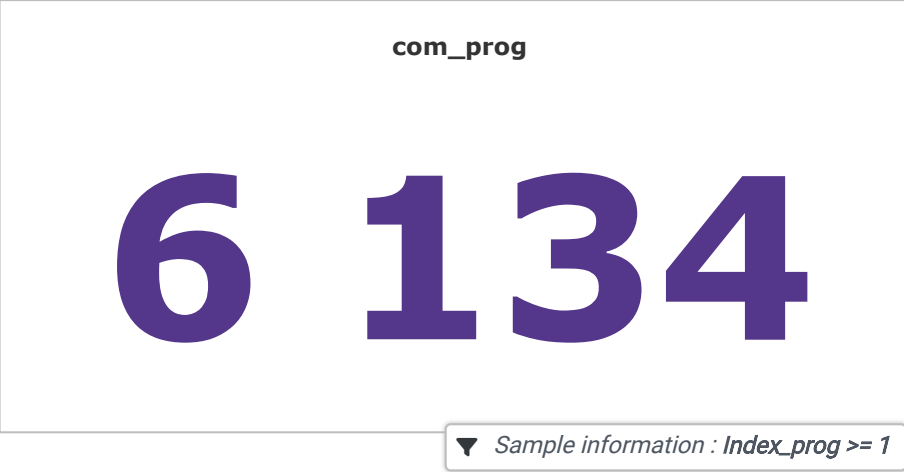
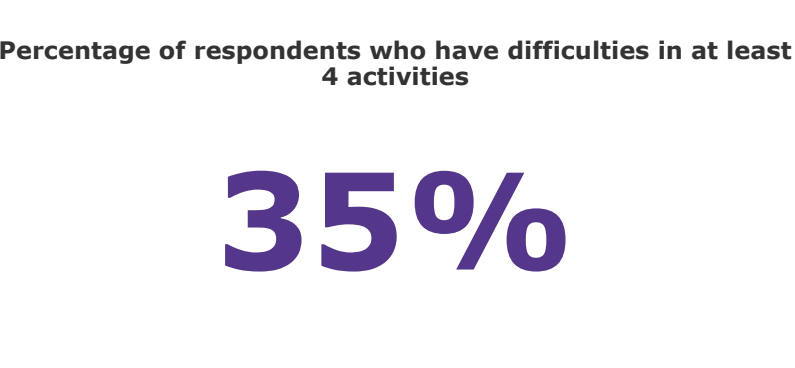
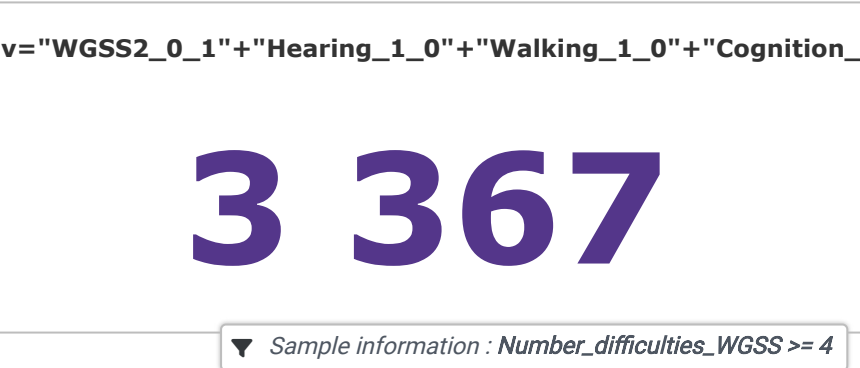
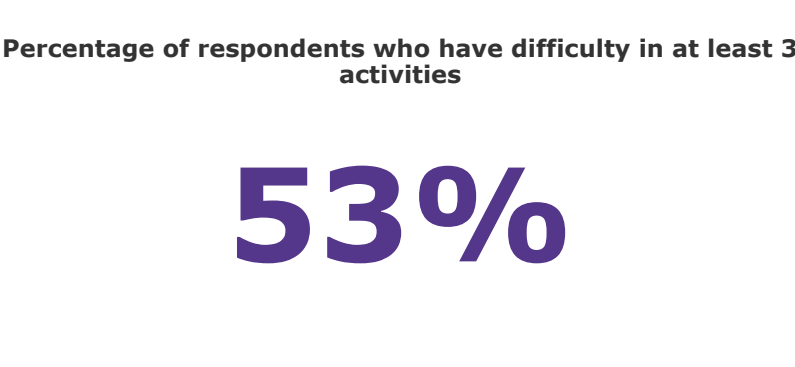
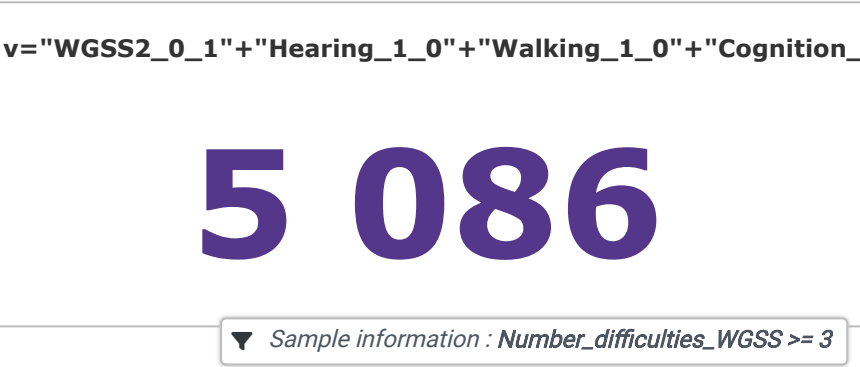
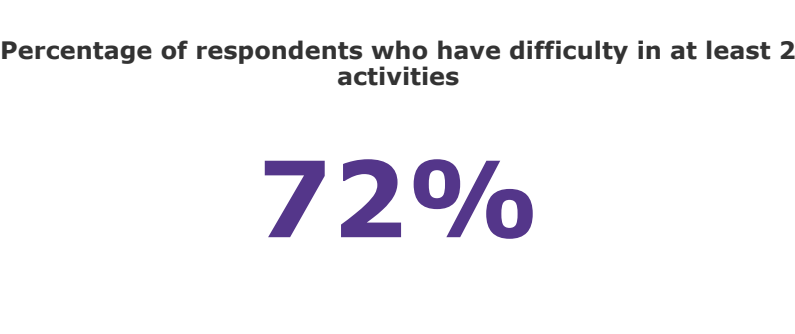
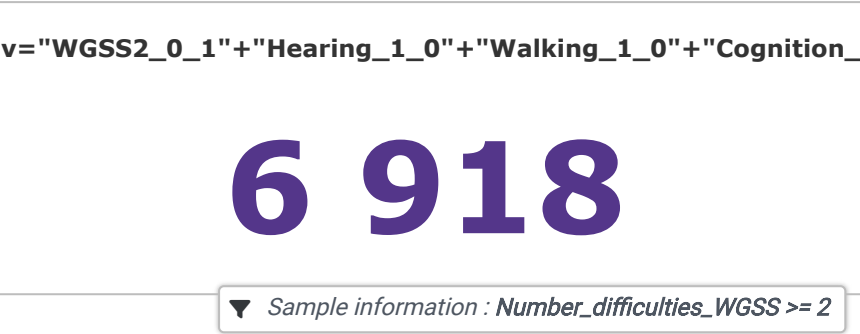


Onko vaikeus...



Washington Group Short Set (WG-SS)

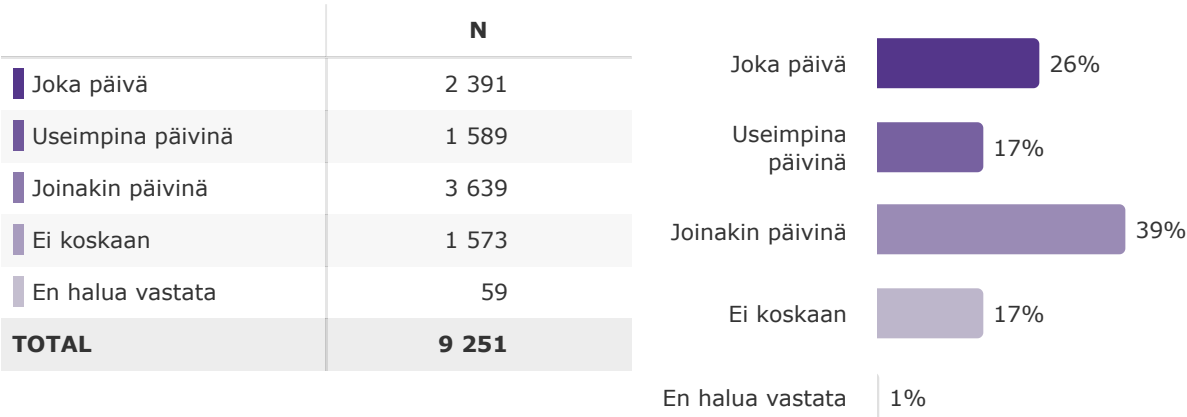
<https://www.washingtongroup-disability.com/question-sets/wg-short-set-on-functioning-wg-ss/>



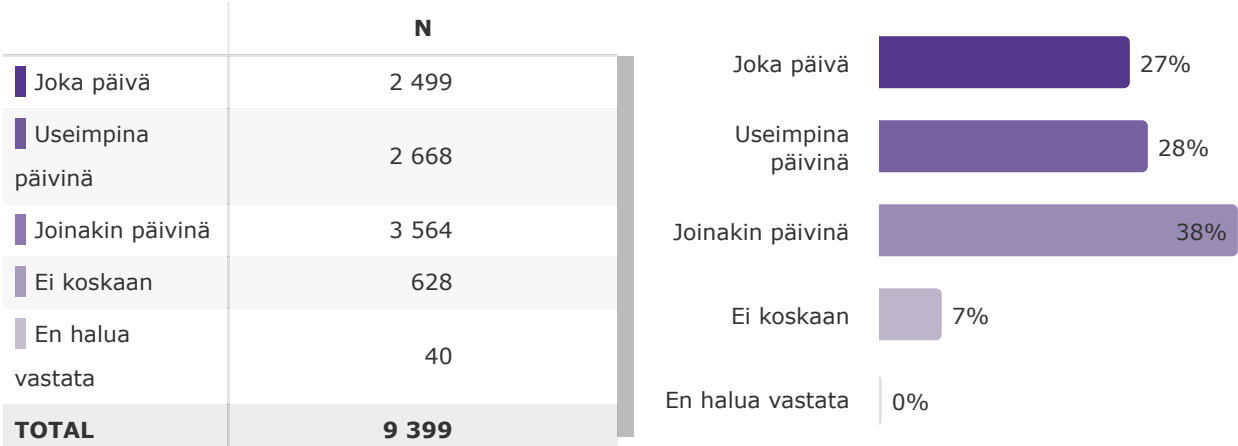
Washington Group Extended Set (WG-ES)

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

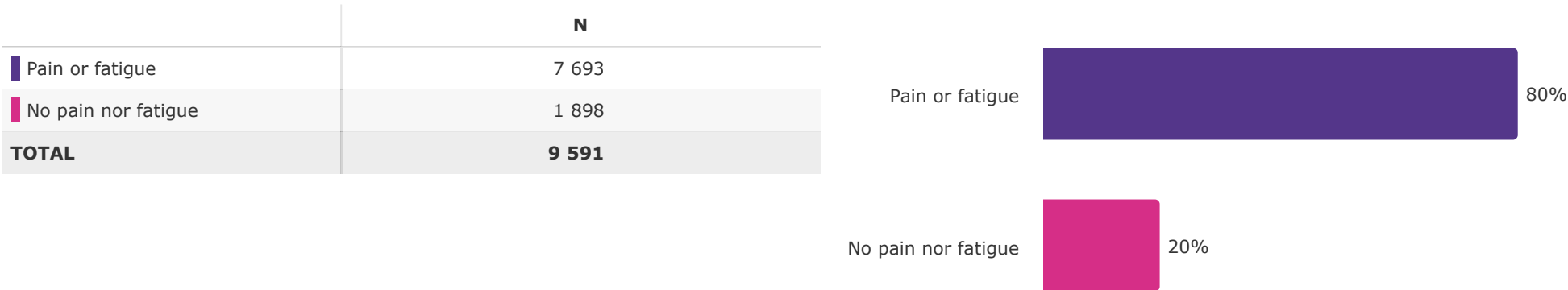
Kuinka usein edellisten 3 kuukauden aikana sinulla oli KIPUA? Onko se...



Kuinka usein edellisten 3 kuukauden olet ollut erittäin VÄSYNYT tai UUPUNUT? Onko se...



Kuinka usein edellisten 3 kuukauden olet ollut erittäin VÄSYNYT tai UUPUNUT? Onko se...



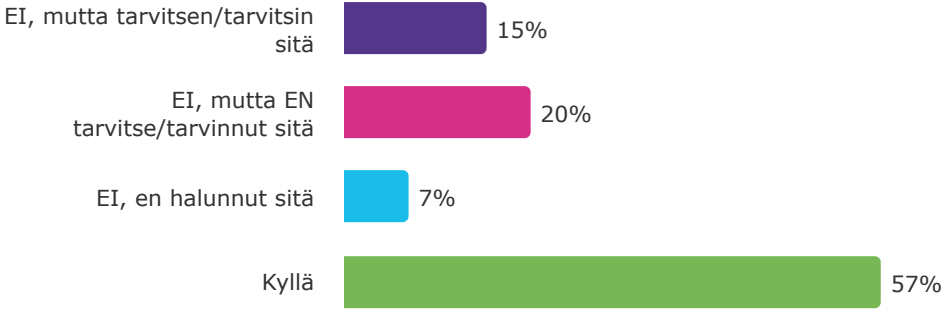


3. DISABILITY RECOGNITION

Disability assessment and barriers

Onko sinulle tehty vamman vaikeusasteen arviointi, jonka tavoite on arvioida ja tunnistaa vammaisuus?

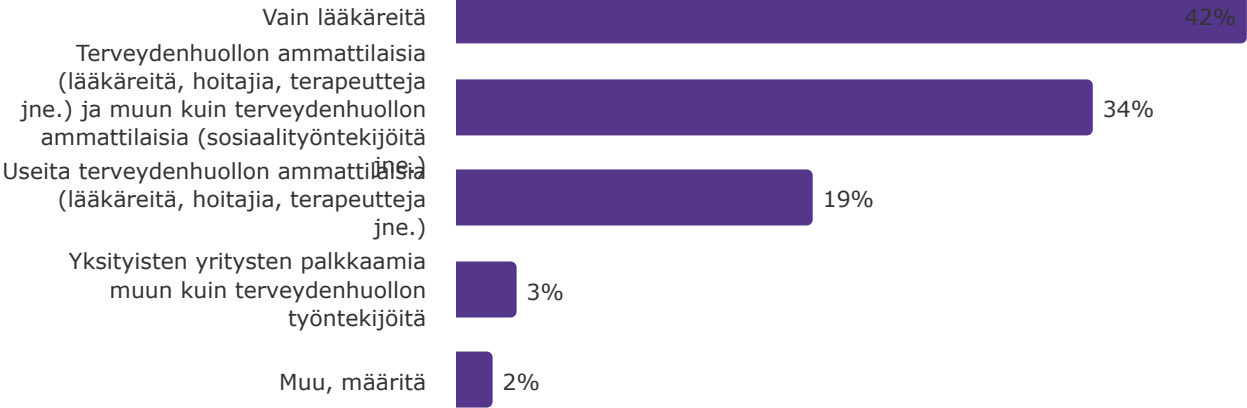
	N	%
■ EI, mutta tarvitsen/tarvitsin sitä	1 435	15%
■ EI, mutta EN tarvitse/tarvinnut sitä	1 878	20%
■ EI, en halunnut sitä	655	7%
■ Kyllä	5 364	57%



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

Mitä ammattilaisia arviointiin osallistui?

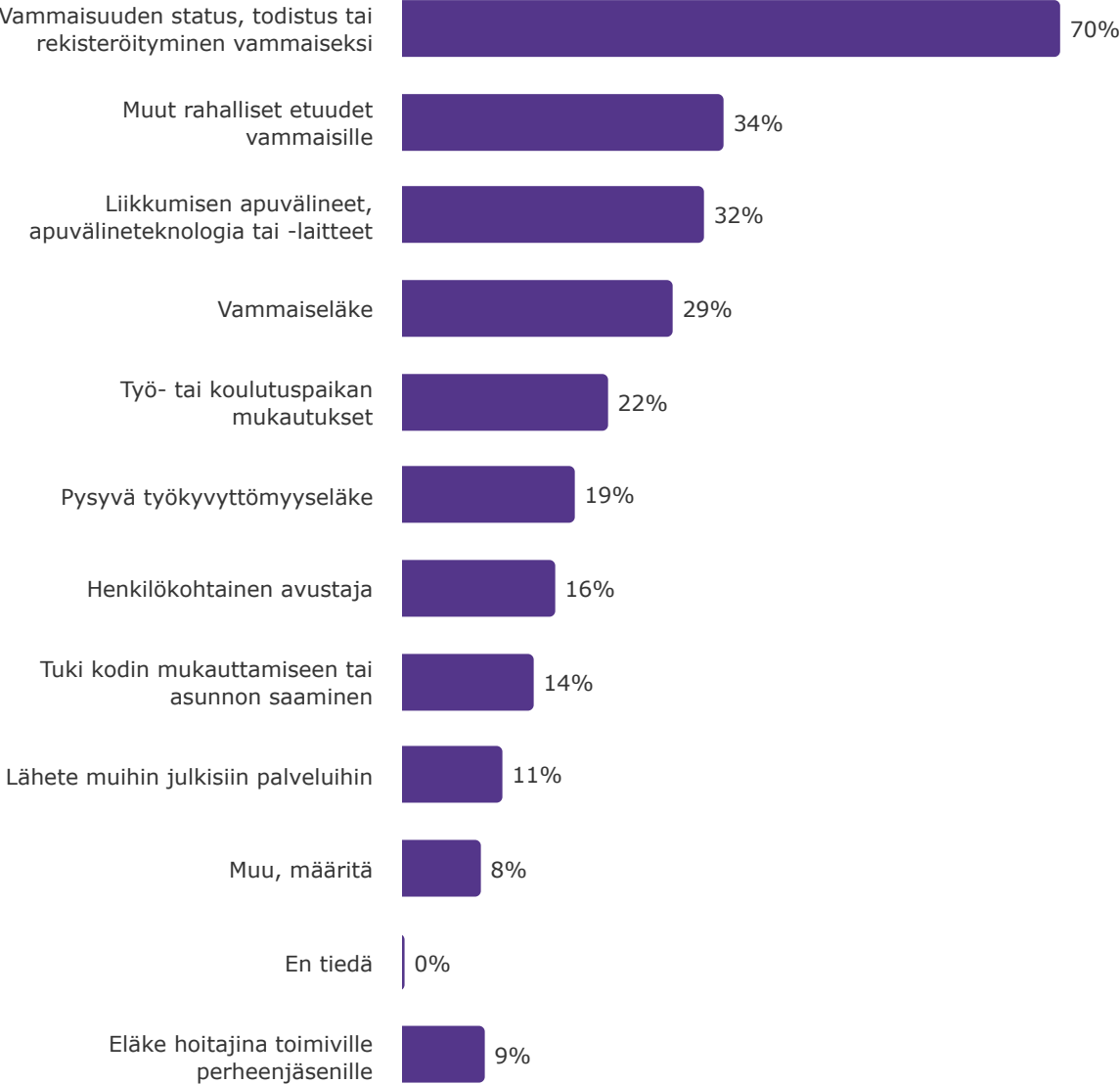
	N	%
■ Vain lääkäreitä	2 164	42%
■ Terveydenhuollon ammattilaisia (lääkäreitä, hoitajia, terapeutteja jne.) ja muun kuin terveydenhuollon ammattilaisia (sosiaalityöntekijöitä jne.)	1 742	34%
■ Useita terveydenhuollon ammattilaisia (lääkäreitä, hoitajia, terapeutteja jne.)	979	19%
■ Yksityisten yritysten palkkaamia muun kuin terveydenhuollon työntekijöitä	168	3%
■ Muu, määritä	106	2%
TOTAL	5 159	100%



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

Onko (tai oliko) vamman vaikeusasteen arvioinnin tavoite saada jokin seuraavista?

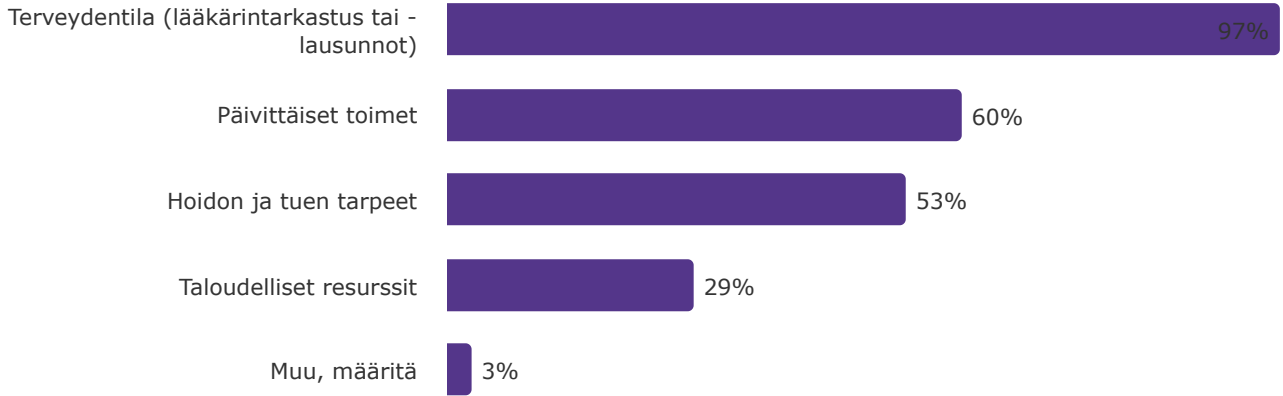
	N	%
Vammaisuuden status, todistus tai rekisteröityminen vammaiseksi	1 157	70%
Muut rahalliset etuudet vammaisille	565	34%
Liikkumisen apuvälineet, apuvälineteknologia tai -laitteet	533	32%
Vammaiseläke	476	29%
Työ- tai koulutuspaikan mukautukset	364	22%
Pysyvä työkyvyttömyyseläke	307	19%
Henkilökohtainen avustaja	271	16%
Tuki kodin mukauttamiseen tai asunnon saaminen	234	14%
Lähetete muihin julkisiin palveluihin	180	11%
Muu, määritä	140	8%
En tiedä	6	0%
Eläke hoitajina toimiville perheenjäsenille	149	9%
TOTAL	1 651	



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

Pitikö sinun antaa arvioinnissa seuraavia tietoja?

	N	%
Terveydentila (lääkärintarkastus tai -lausunnot)	5 128	97%
Päivittäiset toimet	3 176	60%
Hoidon ja tuen tarpeet	2 834	53%
Taloudelliset resurssit	1 524	29%
Muu, määritä	155	3%
TOTAL	5 306	



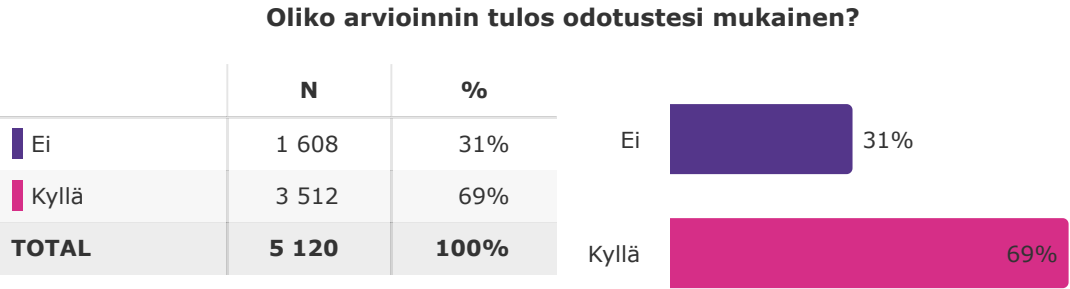
Montako vamman vaikeusasteen arviointia sinulle on tehty?

	N	
Enemmän kuin yksi arviointi	3 268	Enemmän kuin yksi arviointi 61%
Yksi arviointi	2 089	
TOTAL	5 357	Yksi arviointi 39%

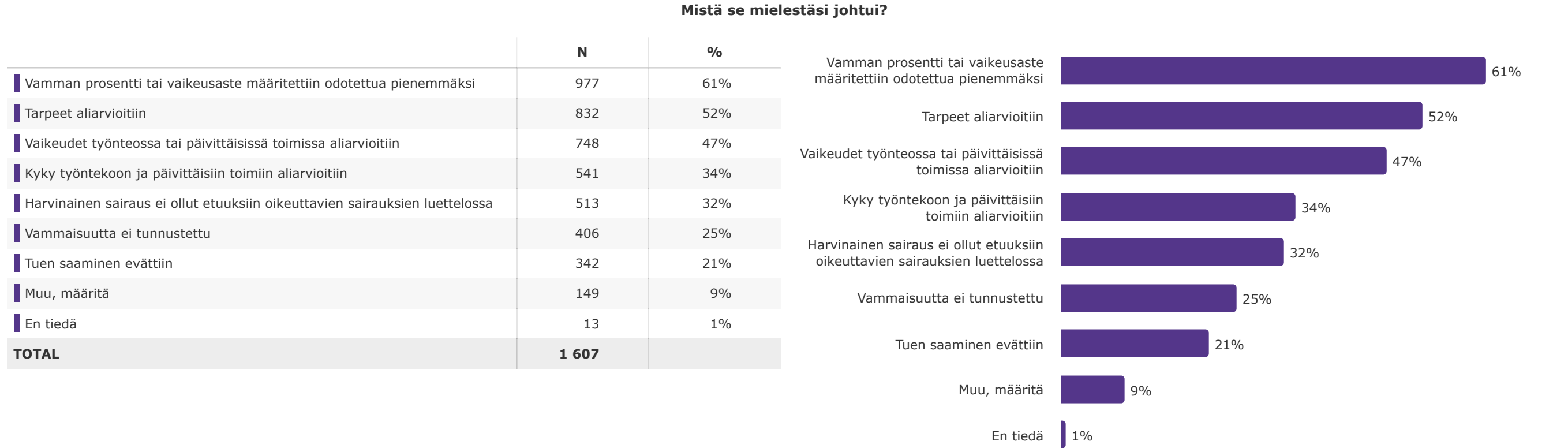
Saitko vamman vaikeusasteen arvioinnin jälkeen odotetut oikeudet ja tuen?

	N	
En lainkaan	872	En lainkaan 16%
Osittain	2 553	Osittain 47%
Täysin	1 955	
TOTAL	5 380	Täysin 36%

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



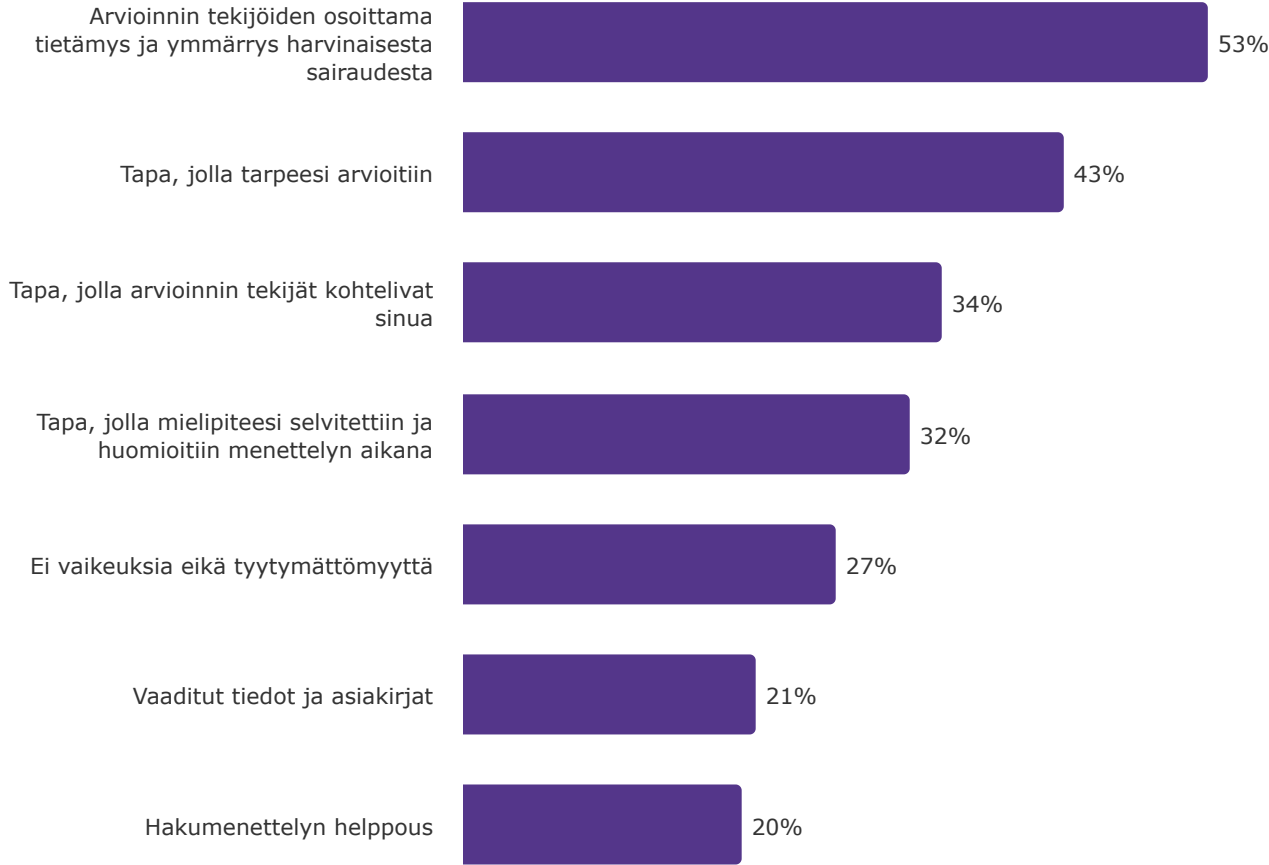
This question was only asked to people who answer NO.



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

Satisfaction with Disability Assessment Process

	N	%
Arvioinnin tekijöiden osoittama tietämys ja ymmärrys harvinaisesta sairaudesta	1 665	53%
Tapa, jolla tarpeesi arvioitiin	1 345	43%
Tapa, jolla arvioinnin tekijät kohtelivat sinua	1 073	34%
Tapa, jolla mielipiteesi selvitettiin ja huomioitiin menettelyn aikana	1 002	32%
Ei vaikeuksia eikä tyytymättömyyttä	837	27%
Vaaditut tiedot ja asiakirjat	658	21%
Hakumenettelyn helppous	626	20%
TOTAL	3 150	



Sample information : PATIENTvsCARER among "Itse harvinaisen sairauden kanssa elävänä"

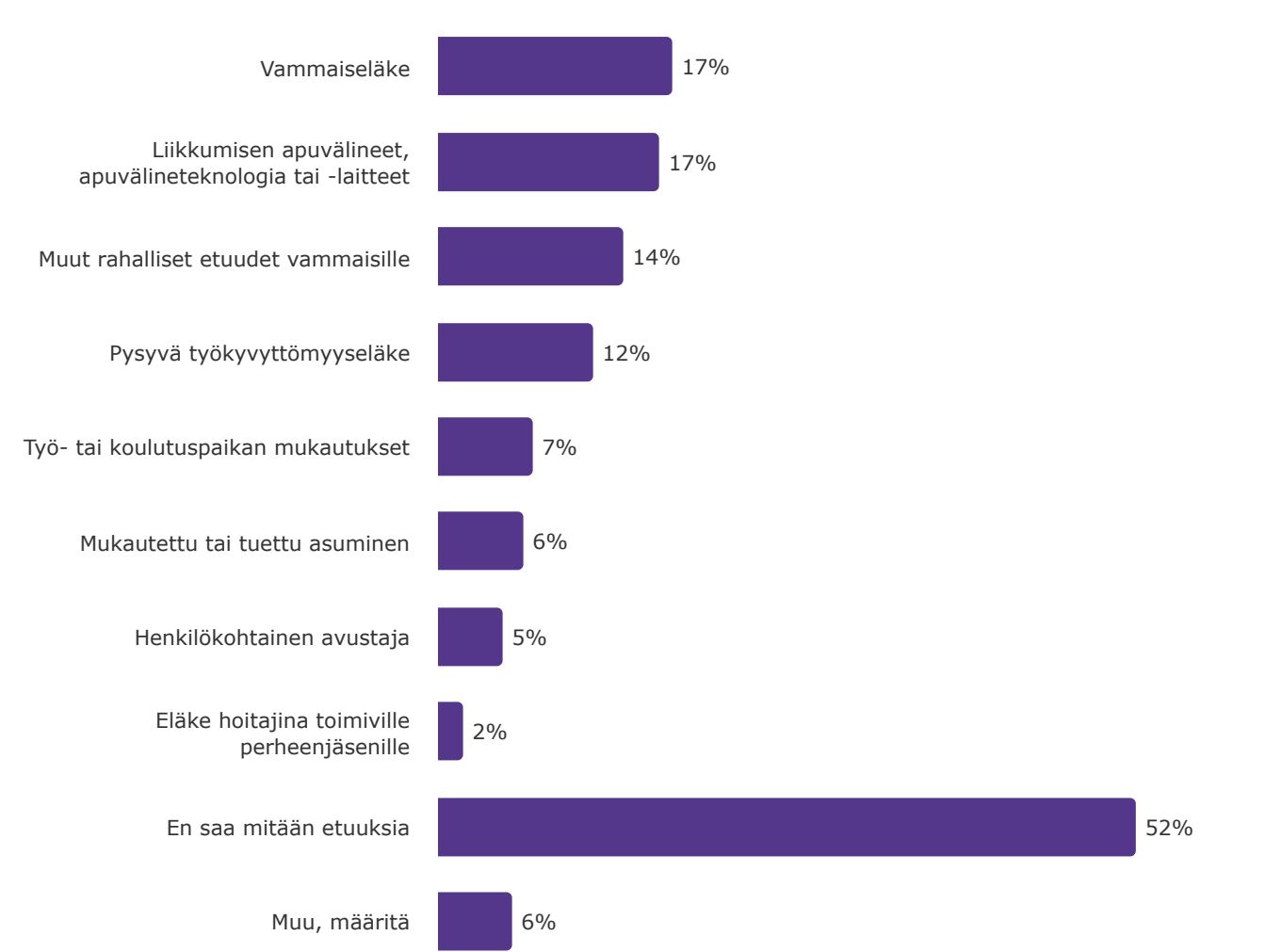


4. INDEPENDENT LIVING

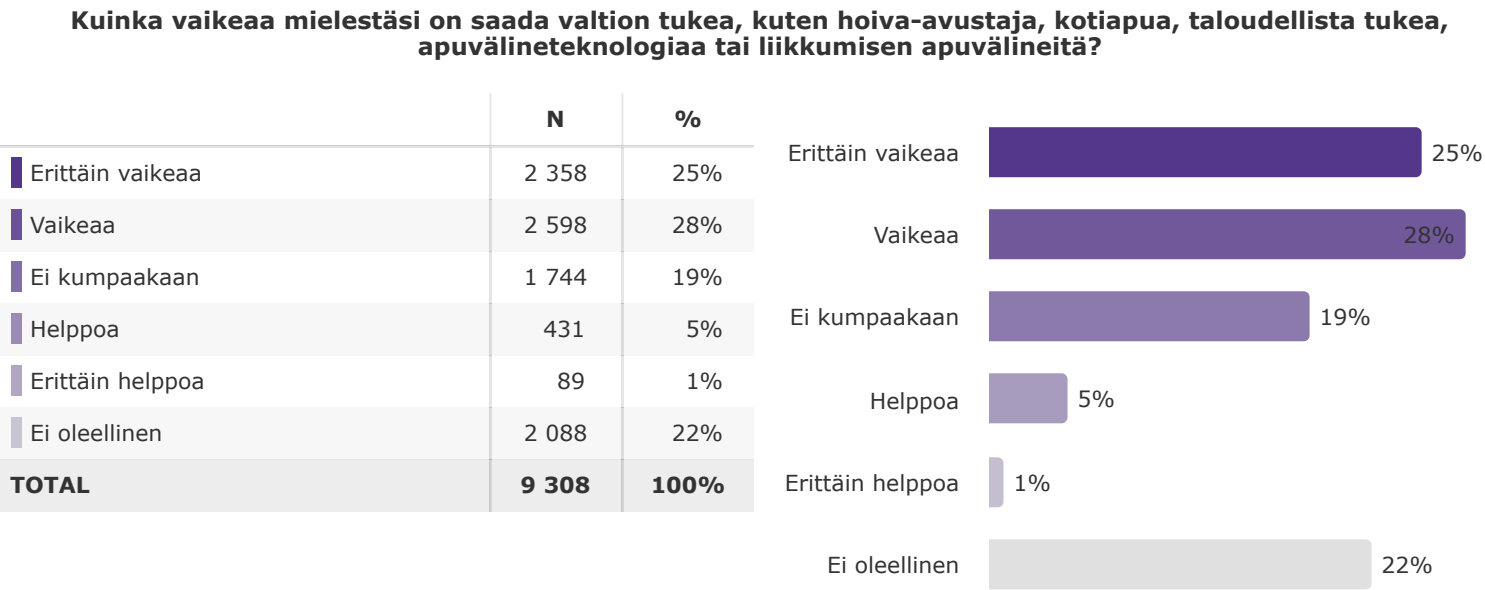
Public support, personal assistant,
living arrangements

Saatko tällä hetkellä seuraavia etuuksia?

	N	%
Vammaiseläke	1 082	17%
Liikkumisen apuvälineet, apuvälineteknologia tai -laitteet	1 024	17%
Muut rahalliset etuudet vammaisille	855	14%
Pysyvä työkyvyttömyyseläke	719	12%
Työ- tai koulutuspaikan mukautukset	443	7%
Mukautettu tai tuettu asuminen	395	6%
Henkilökohtainen avustaja	303	5%
Eläke hoitajina toimiville perheenjäsenille	120	2%
En saa mitään etuuksia	3 205	52%
Muu, määritä	347	6%
TOTAL	6 194	

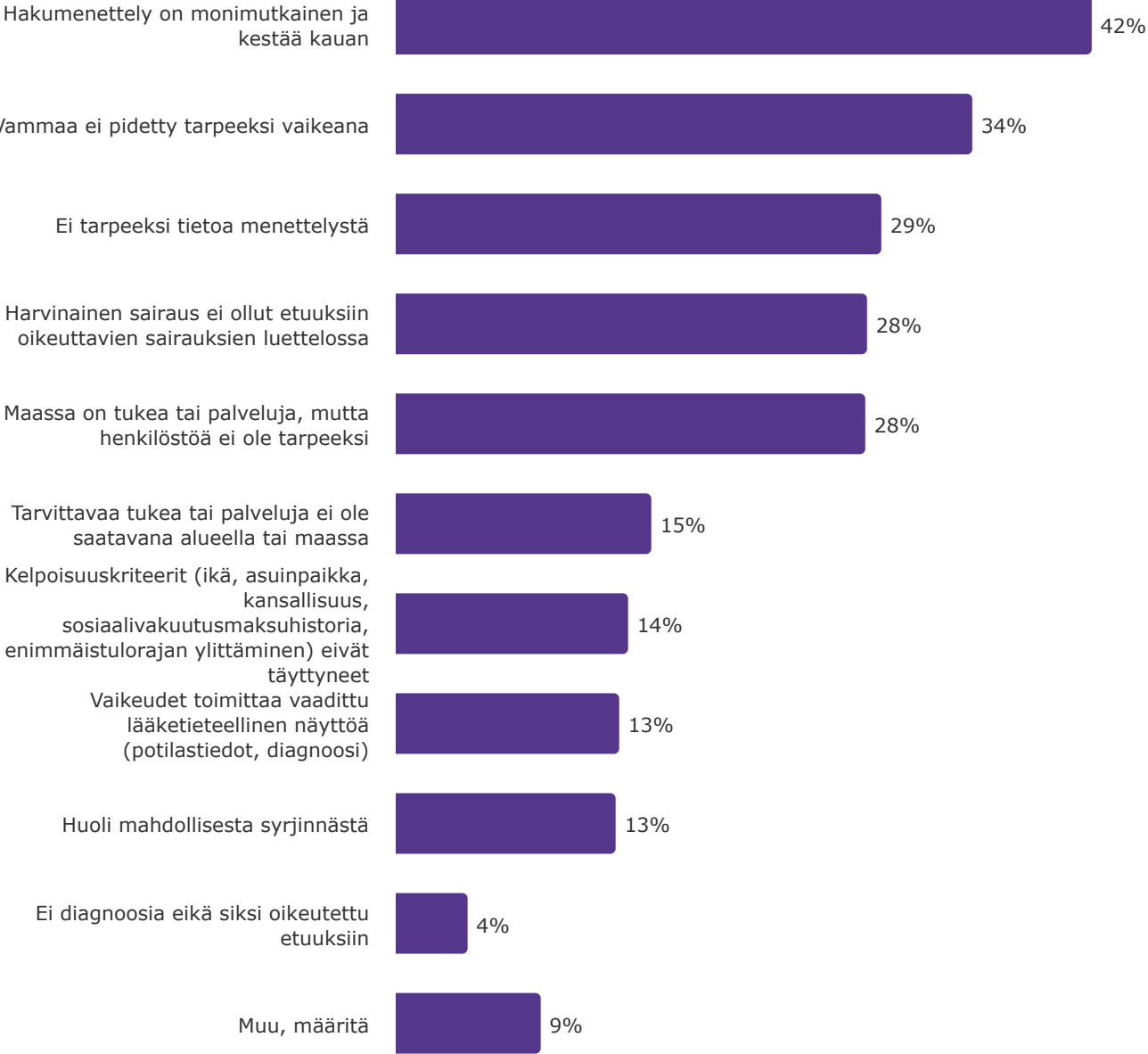


Sample information : PATIENTvsCARER among "Itse harvinaisen sairauden kanssa elävänä"



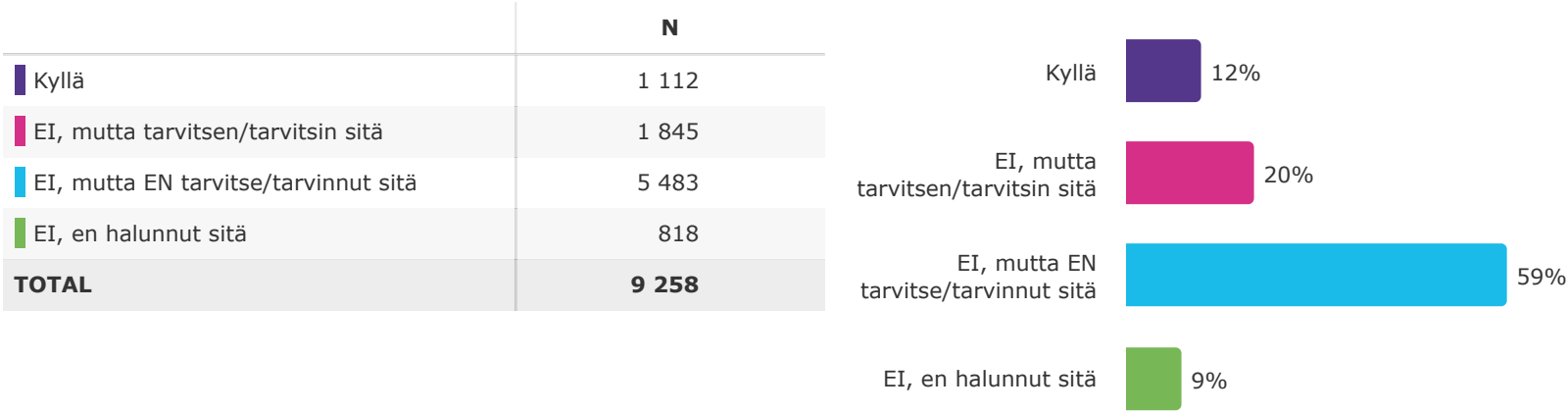
Mitä esteitä kohtaat tuen, kuten hoiva-avustajan, kotiavun, taloudellisen tuen, apuvälineteknologian tai liikkumisen apuvälineiden, saamisessa?

	N
Hakumenettely on monimutkainen ja kestää kauan	2 923
Vammaa ei pidetty tarpeeksi vaikeana	2 421
Ei tarpeeksi tietoa menettelystä	2 038
Harvinainen sairaus ei ollut etuuksiin oikeuttavien sairauksien luettelossa	1 977
Maassa on tukea tai palveluja, mutta henkilöstöä ei ole tarpeeksi	1 970
Tarvittavaa tukea tai palveluja ei ole saatavana alueella tai maassa	1 079
Kelpoisuuskriteerit (ikä, asuinpaikka, kansallisuus, sosiaalivakuutusmaksuhistoria, enimmäistulorajan ylittäminen) eivät täyttyneet	982
Vaikeudet toimittaa vaadittu lääketieteellinen näyttöä (potilastiedot, diagnoosi)	945
Huoli mahdollisesta syrjinnästä	930
Ei diagnoosia eikä siksi oikeutettu etuuksiin	305
Muu, määritä	613
TOTAL	7 042



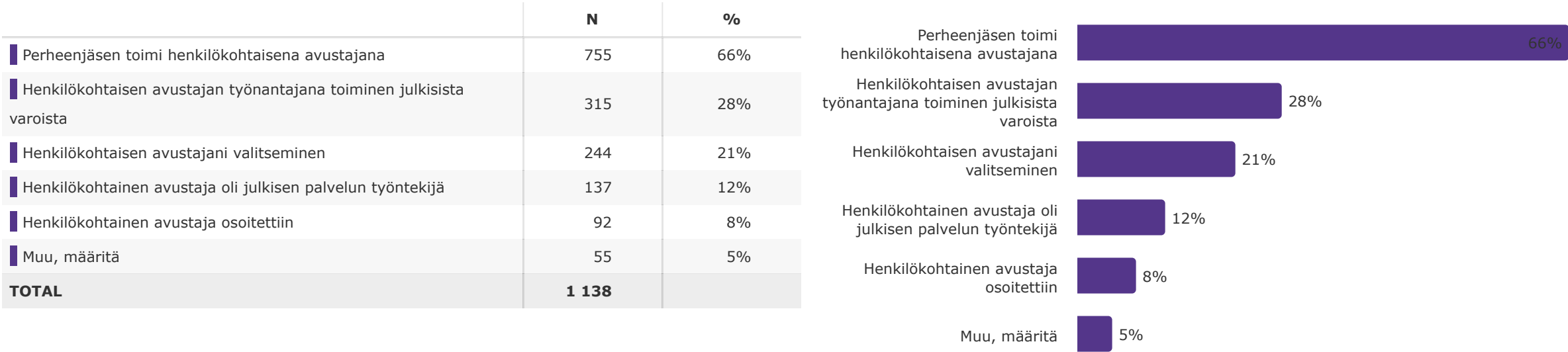
This question was only asked to people who didn't find it very easy to obtain state support.

Onko sinulla itsenäisessä asumisessa auttava henkilökohtainen avustaja?



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

Oliko sinulla mahdollisuus seuraaviin?



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

Montako tuntia päivässä hänellä tällä hetkellä on henkilökohtainen avustaja?

10,9

Mean

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

5,4

Mean

Montako tuntia päivässä hänellä tällä hetkellä on henkilökohtainen avustaja?

7,0

Median

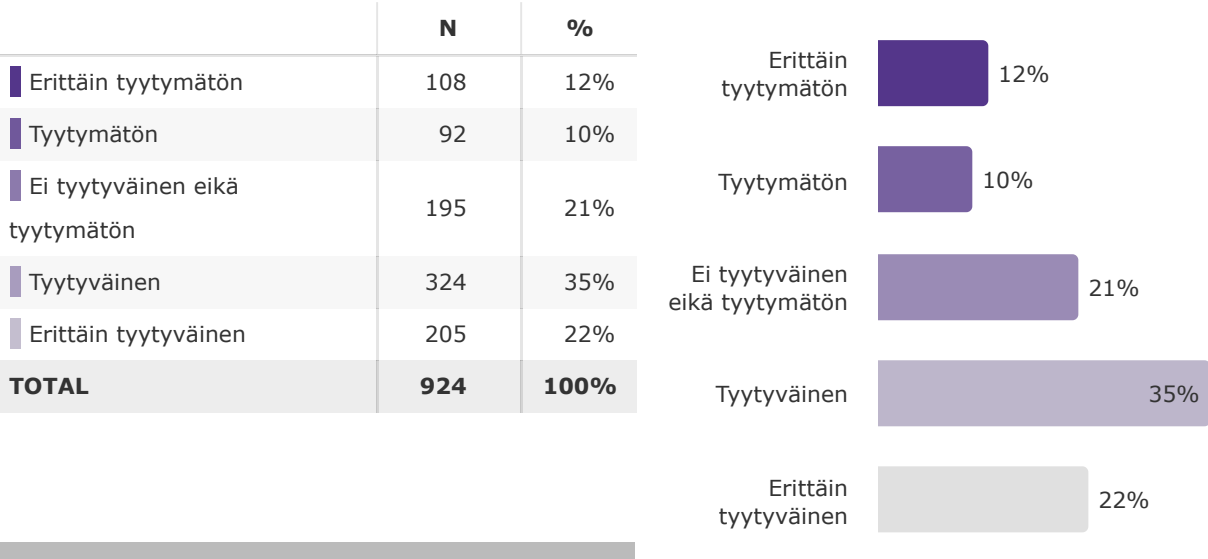
How many days of personal assistance do they currently have per week?

7,0

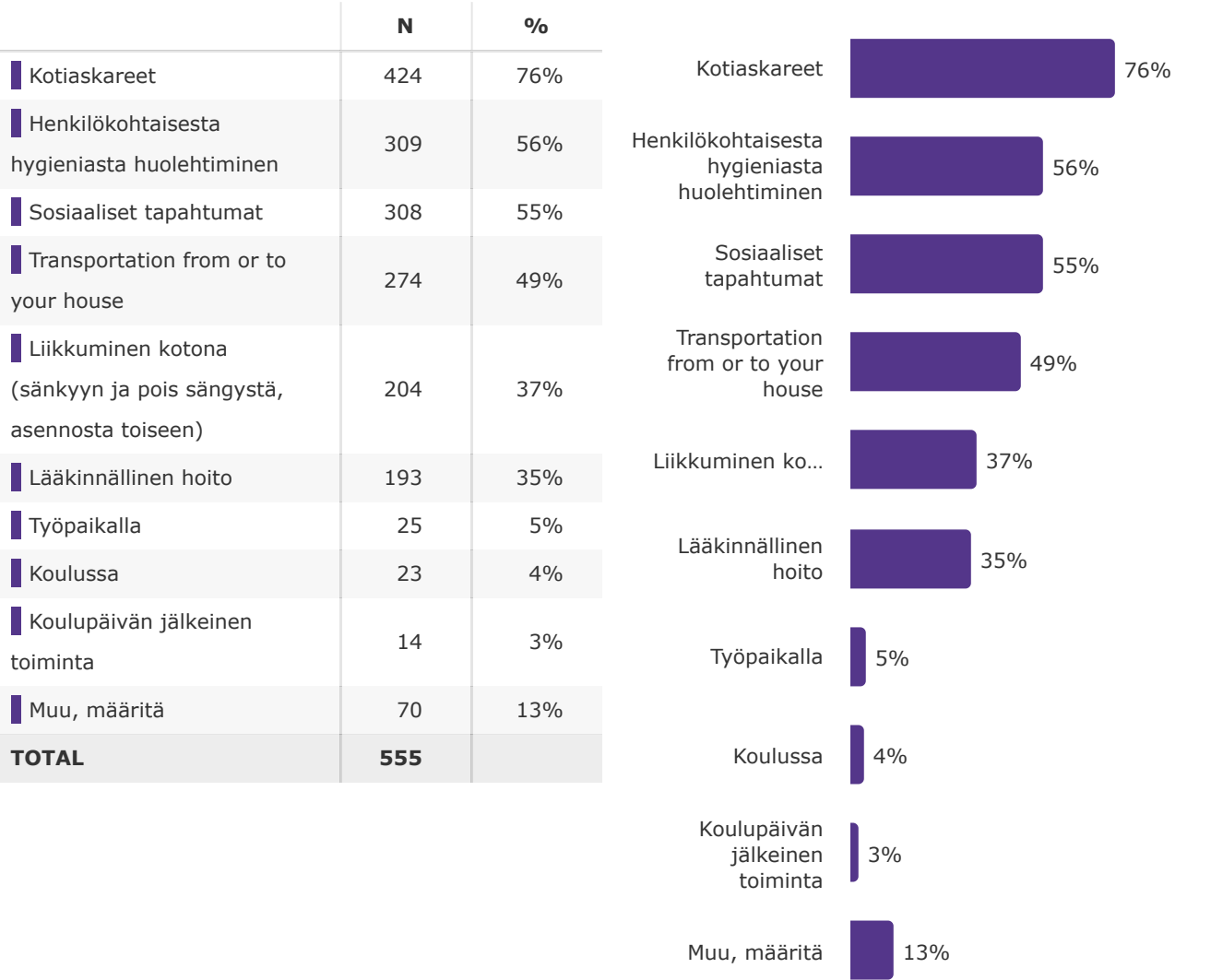
Median

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

Oletko tyytyväinen henkilökohtaisen avustamisen tuntimäärään?



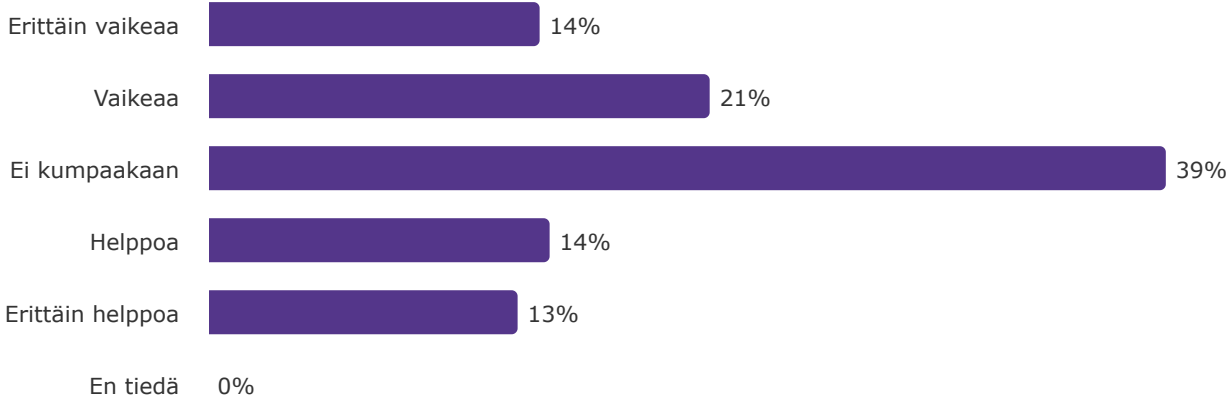
Missä tehtävissä henkilökohtainen avustaja tällä hetkellä auttaa?



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

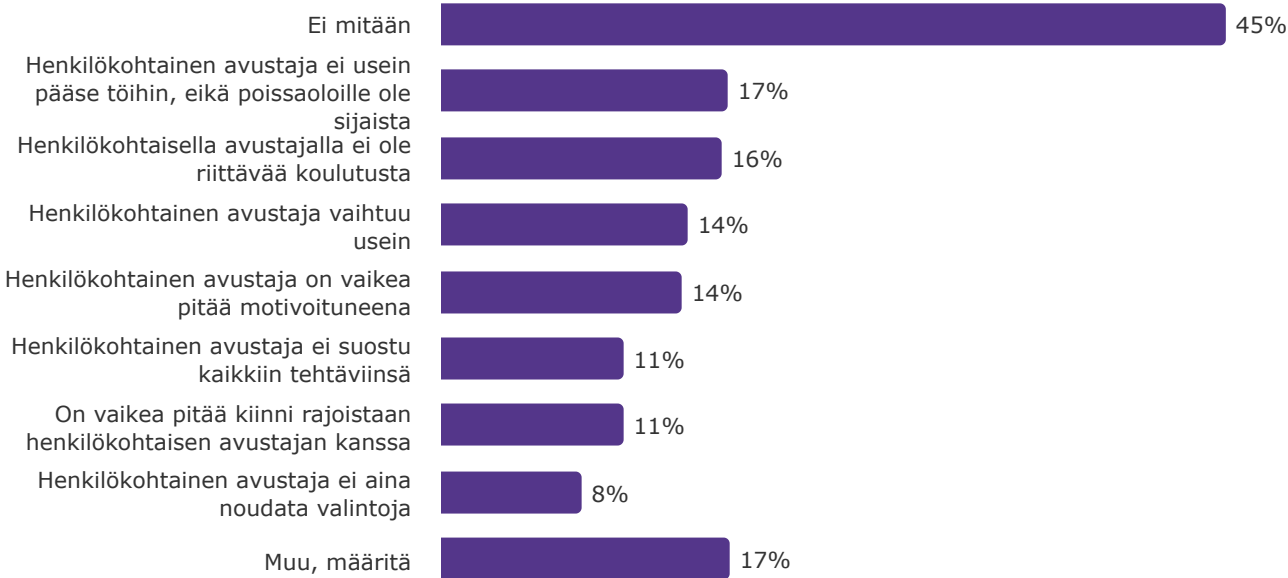
Kuinka vaikeaa mielestäsi henkilökohtaisen avustajan järjestäminen (palkkaaminen, hallinto, palkanmaksu) on?

	N	%
Erittäin vaikeaa	62	14%
Vaikeaa	94	21%
Ei kumpaakaan	179	39%
Helppoa	64	14%
Erittäin helppoa	58	13%
En tiedä	0	0%
TOTAL	457	100%



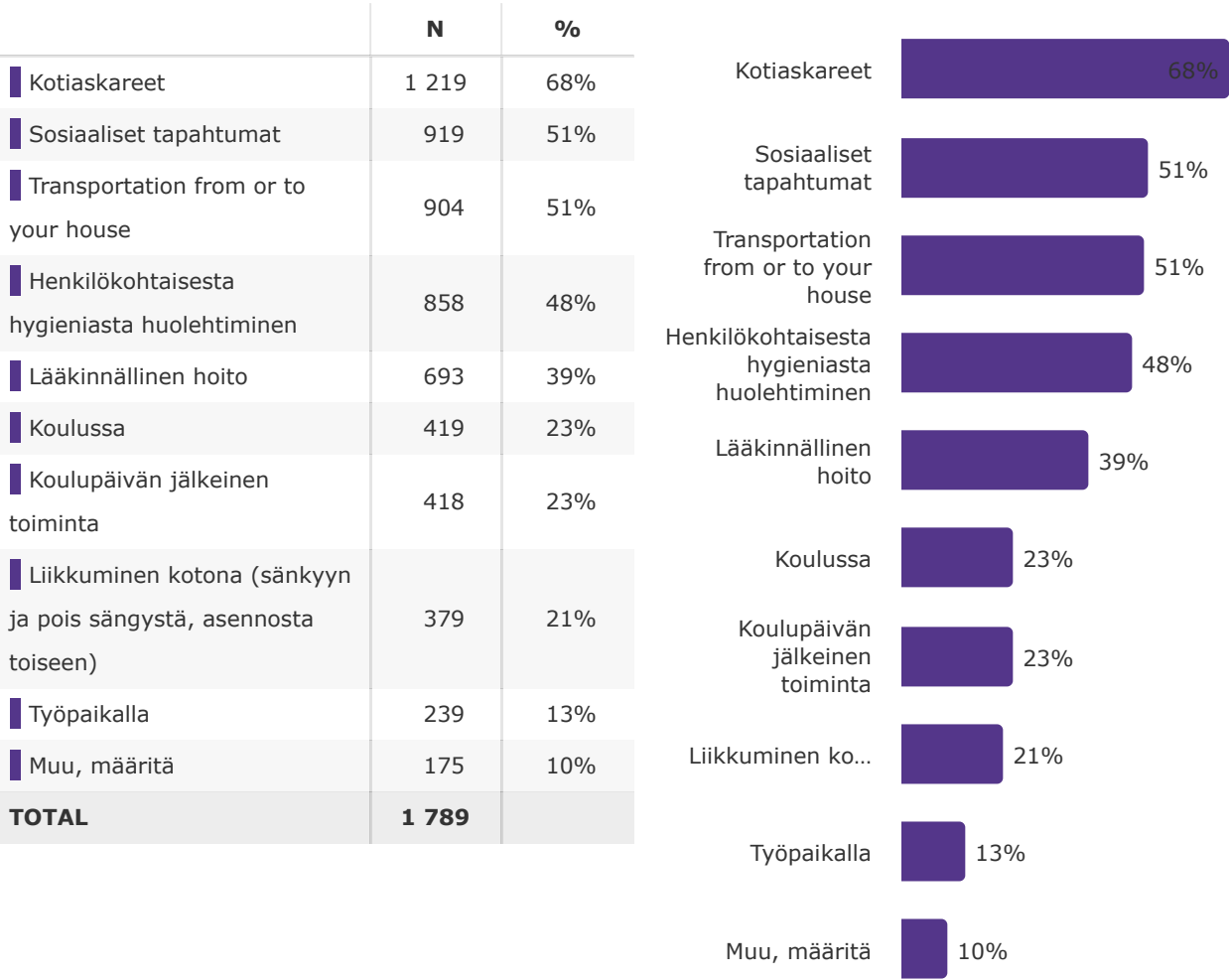
Mitä haasteita henkilökohtaiseen avustajaan liittyy?

	N	%
Ei mitään	456	45%
Henkilökohtainen avustaja ei usein pääse töihin, eikä poissaoloille ole sijaista	167	17%
Henkilökohtaisella avustajalla ei ole riittävää koulutusta	163	16%
Henkilökohtainen avustaja vaihtuu usein	144	14%
Henkilökohtainen avustaja on vaikea pitää motivoituneena	140	14%
Henkilökohtainen avustaja ei suostu kaikkiin tehtäviinsä	107	11%
On vaikea pitää kiinni rajoistaan henkilökohtaisen avustajan kanssa	107	11%
Henkilökohtainen avustaja ei aina noudata valintoja	82	8%
Muu, määritä	168	17%
TOTAL	1 006	

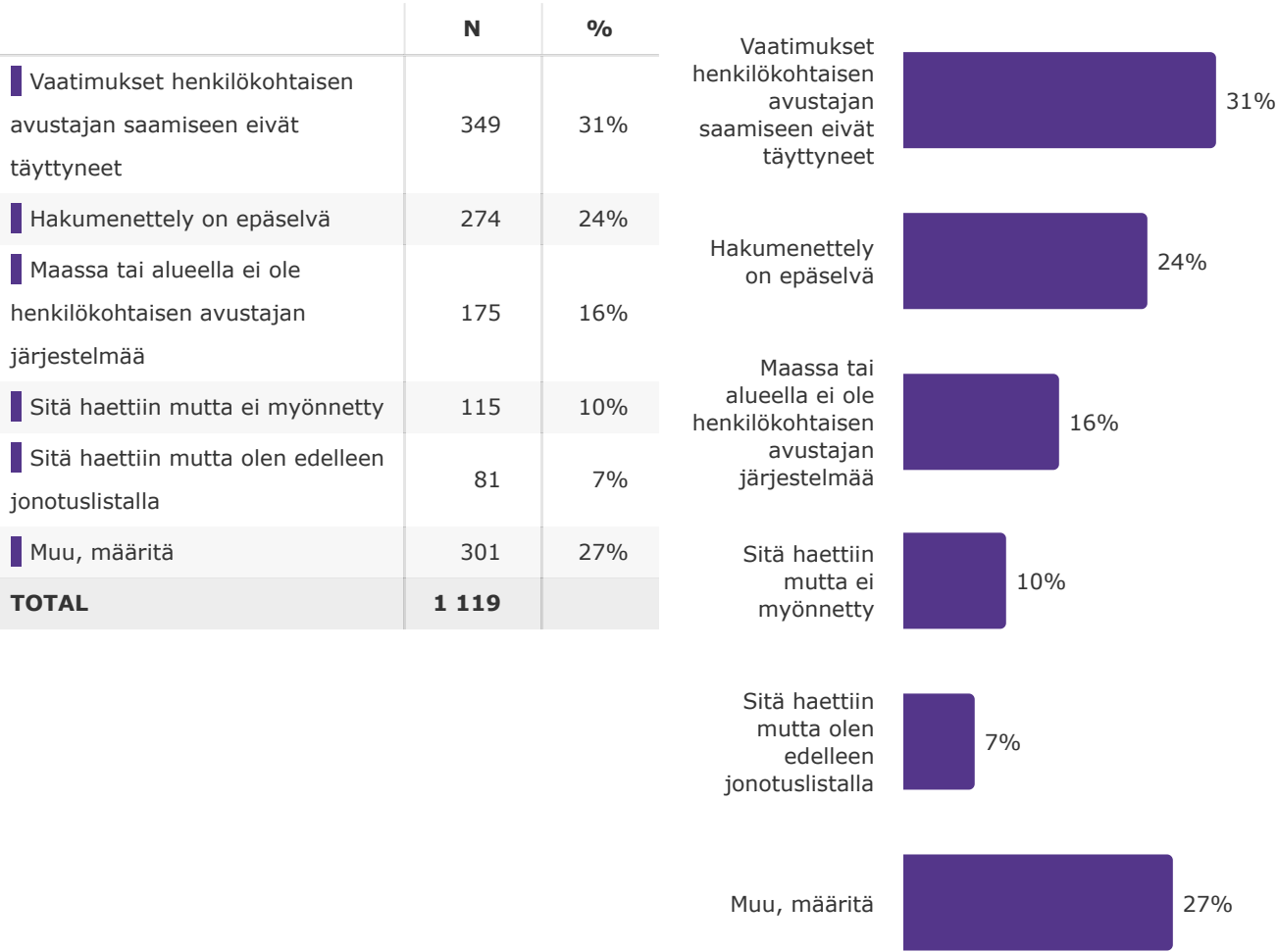


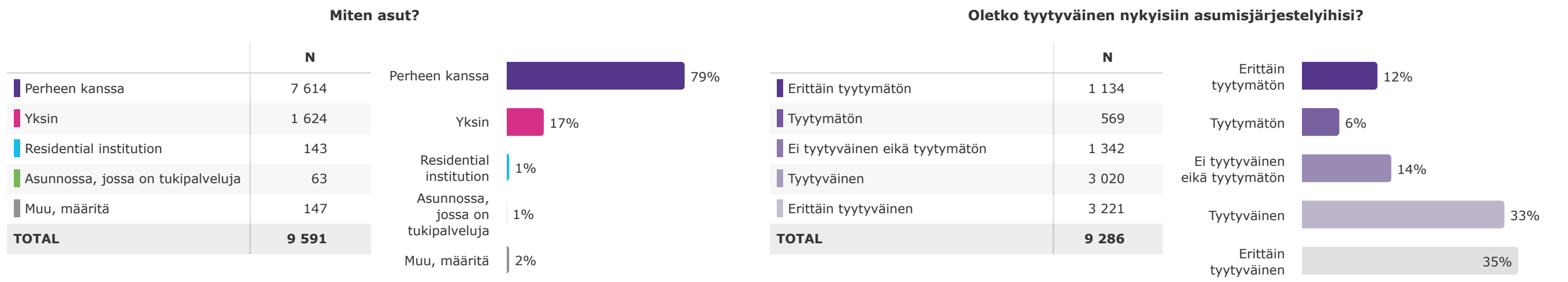
This question was only asked to people who do not have a personal assistant but need one.

Missä tehtävissä tarvitsisit apua?



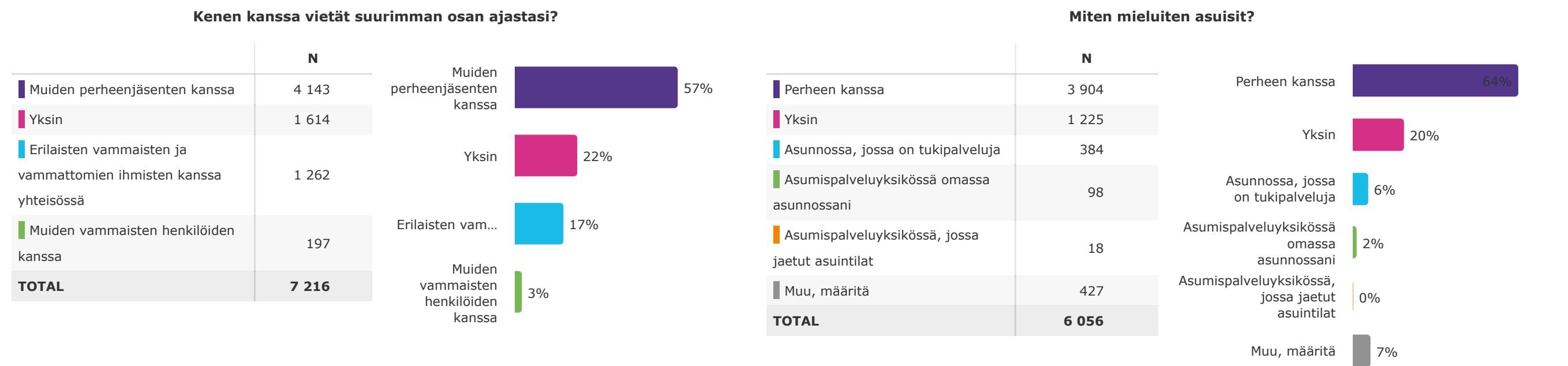
Mistä syistä sinulla ei ole henkilökohtaista avustajaa?





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.



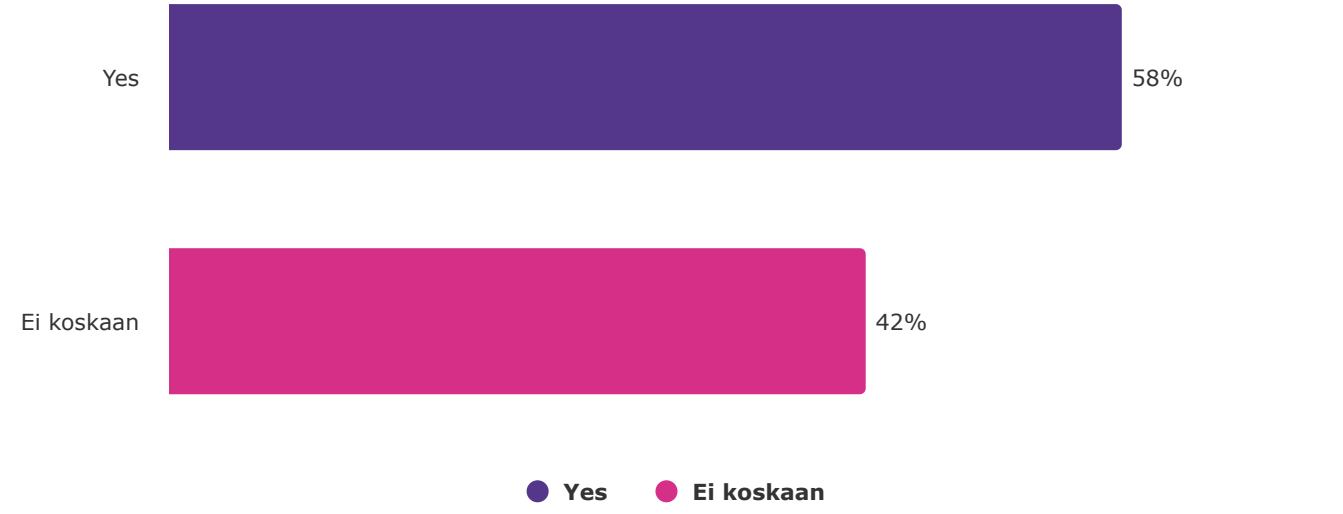


5. SOCIAL PARTICIPATION

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

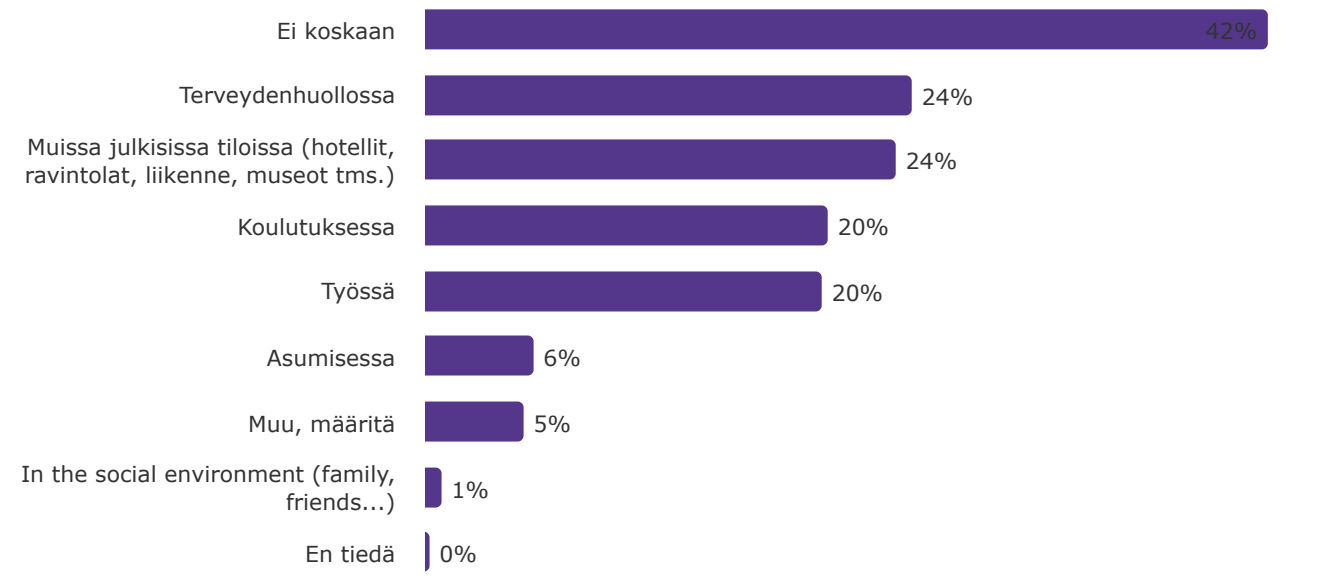
Oletko kokenut harvinaiseen sairauteen tai vammaan liittyvää syrjintää?

	N	%
▼ Yes	5 270	58%
Terveysthuollossa	2 234	24%
Muissa julkisissa tiloissa (hotellit, ravintolat, liikenne, museot tms.)	2 158	24%
Koulutuksessa	1 850	20%
Työssä	1 822	20%
Asumisessa	506	6%
Muu, määritä	454	5%
In the social environment (family, friends...)	83	1%
Ei koskaan	3 860	42%
TOTAL	9 126	



Oletko kokenut harvinaiseen sairauteen tai vammaan liittyvää syrjintää?

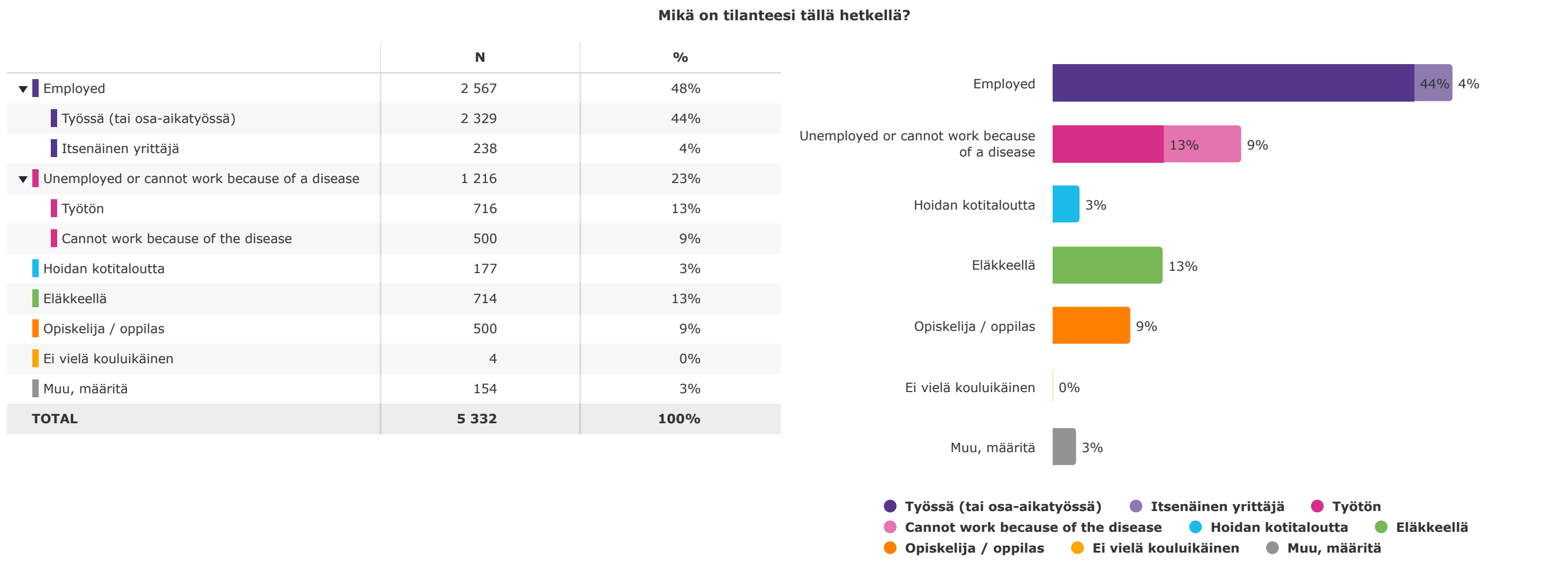
	N	%
Ei koskaan	3 860	42%
Terveysthuollossa	2 234	24%
Muissa julkisissa tiloissa (hotellit, ravintolat, liikenne, museot tms.)	2 158	24%
Koulutuksessa	1 850	20%
Työssä	1 822	20%
Asumisessa	506	6%
Muu, määritä	454	5%
In the social environment (family, friends...)	83	1%
En tiedä	25	0%
TOTAL	9 150	





5.2. EMPLOYMENT

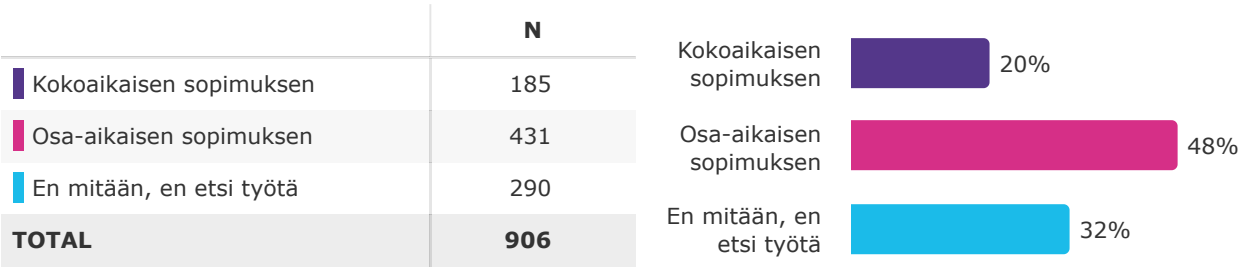
Employment and unemployment



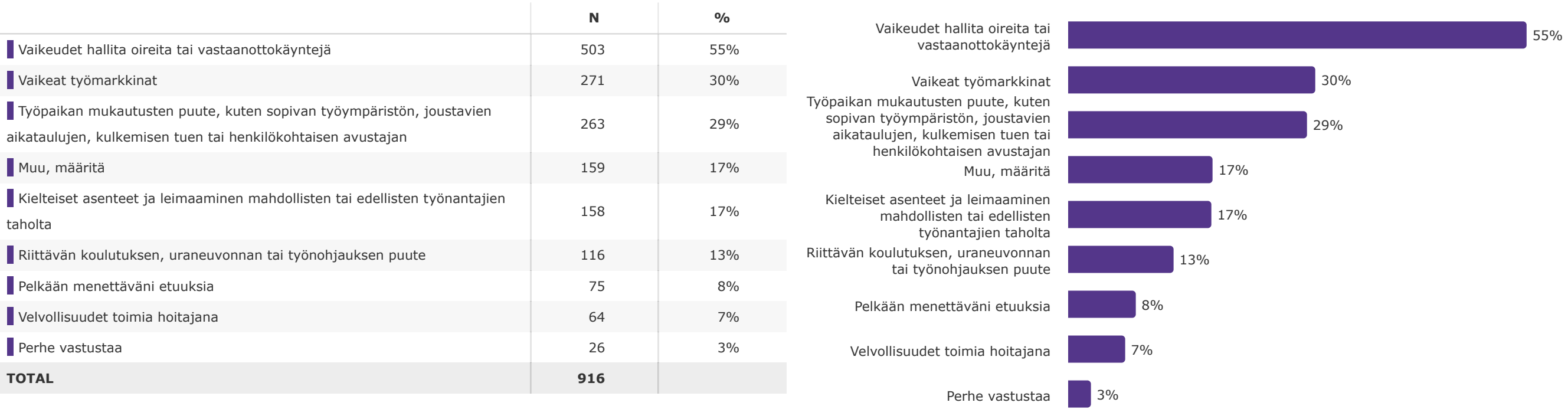
▼ Sample information : Age_patient between 16 and 64

These questions were only asked to unemployed respondents.

Millaisen työsopimuksen haluaisit, jos aloittaisit työnteon?

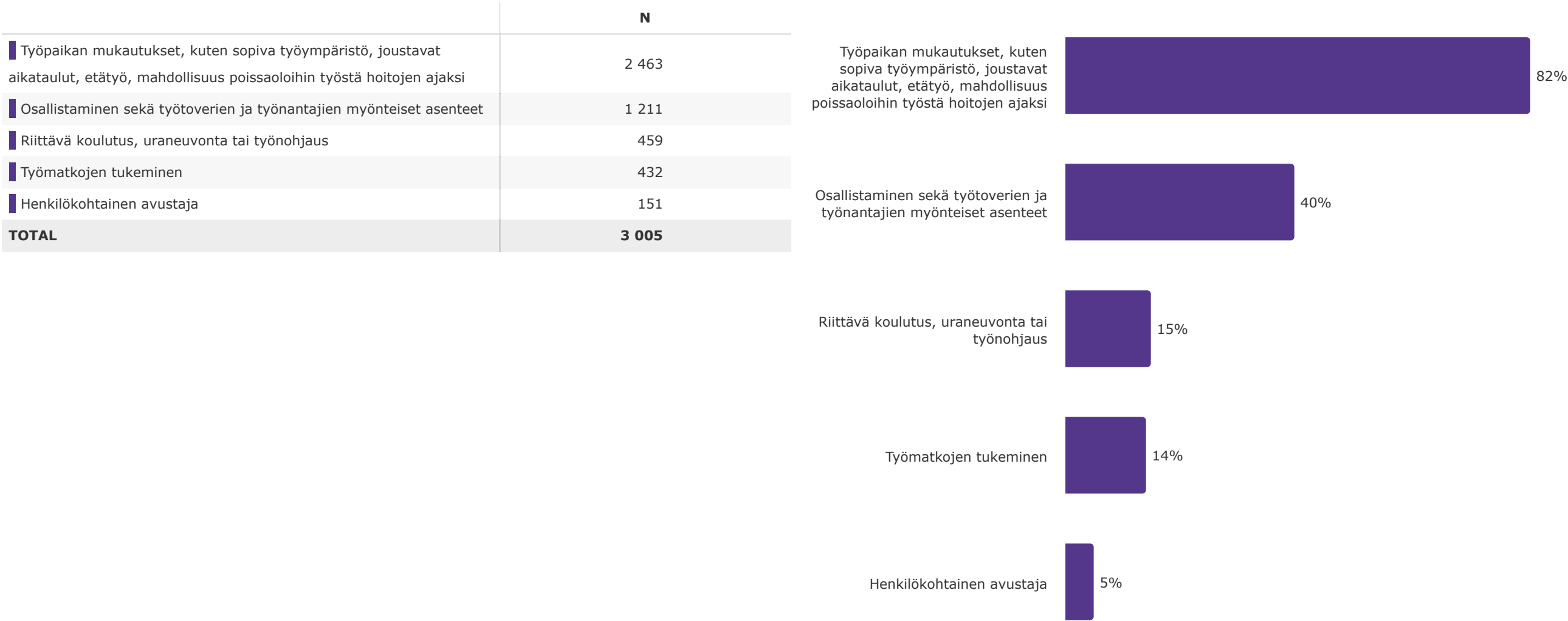


Mistä syistä et tällä hetkellä ole työssä?



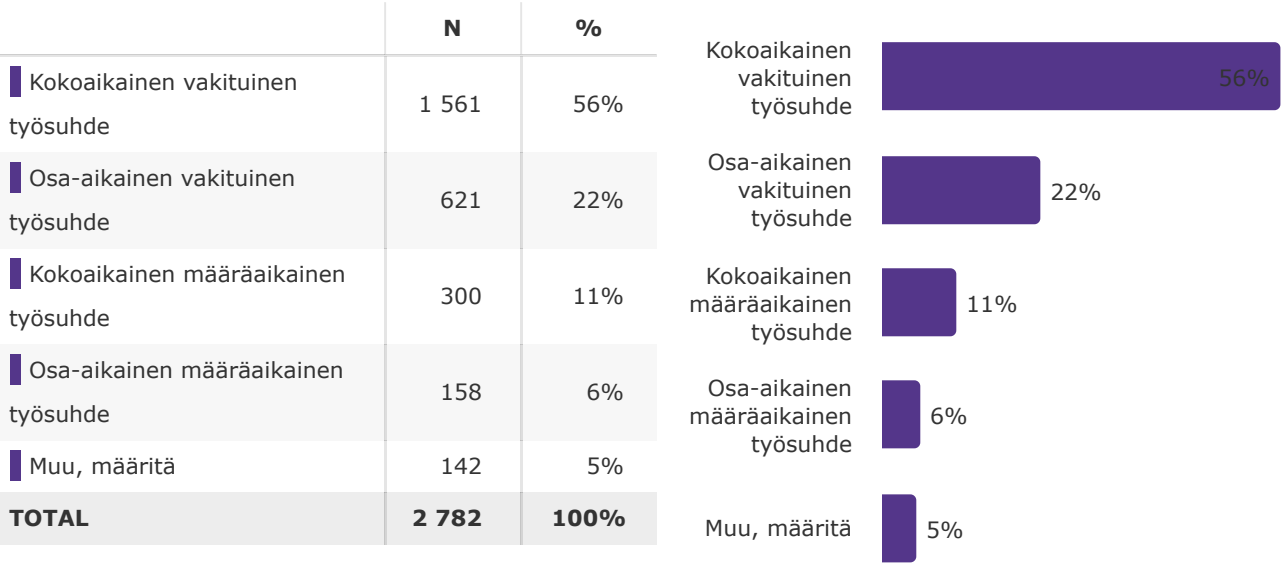
This question was only asked to respondents who are currently employed.

Millainen työllistymisen tukeminen ja työpaikan mukautukset mielestäsi edistäisivät työskentelyäsi?

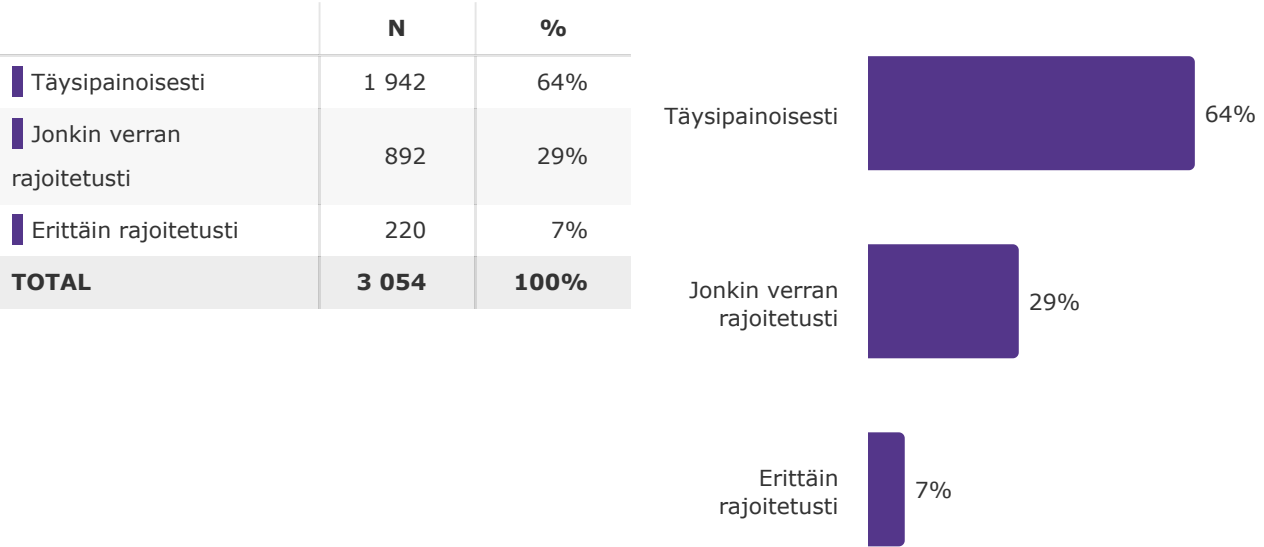


This question was only asked to respondents who are currently employed.

Minkälainen työsuhde sinulla on?



Missä määrin tällä hetkellä osallistut työhön?



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

Käytkö töissä?

	N	%
Tavallisessa työssä (vammaisia ja vammattomia ihmisiä työllistävässä organisaatiossa ilman tukea tai työpaikan mukautuksia)	2 199	73%
Tavallisessa työssä tuettuna ja työpaikan mukautuksilla (vammaisia ja vammattomia ihmisiä työllistävässä organisaatiossa tuettuna tai työpaikan mukautuksilla henkilökohtaisen tilanteen mukaan)	735	24%
Tuetussa työssä (pääasiassa vammaisia ihmisiä työllistävässä organisaatiossa)	75	2%
TOTAL	3 009	100%

Tavallisessa työssä (vammaisia ja vammattomia ihmisiä työllistävässä organisaatiossa ilman tukea tai työpaikan mukautuksia)



73%

Tavallisessa työssä tuettuna ja työpaikan mukautuksilla (vammaisia ja vammattomia ihmisiä työllistävässä organisaatiossa tuettuna tai työpaikan mukautuksilla henkilökohtaisen tilanteen mukaan)



24%

Tuetussa työssä (pääasiassa vammaisia ihmisiä työllistävässä organisaatiossa)



2%

Miten mieluiten työskentelisit?

	N	%
Tavallisessa työssä (vammaisia ja vammattomia ihmisiä työllistävässä organisaatiossa ilman tukea tai työpaikan mukautuksia)	990	33%
Tavallisessa työssä tuettuna ja työpaikan mukautuksilla (vammaisia ja vammattomia ihmisiä työllistävässä organisaatiossa tuettuna tai työpaikan mukautuksilla henkilökohtaisen tilanteen mukaan)	1 175	39%
Tuetussa työssä (pääasiassa vammaisia ihmisiä työllistävässä organisaatiossa)	120	4%
Ei väliä	732	24%
TOTAL	3 017	100%

Tavallisessa työssä (vammaisia ja vammattomia ihmisiä työllistävässä organisaatiossa ilman tukea tai työpaikan mukautuksia)



33%

Tavallisessa työssä tuettuna ja työpaikan mukautuksilla (vammaisia ja vammattomia ihmisiä työllistävässä organisaatiossa tuettuna tai työpaikan mukautuksilla henkilökohtaisen tilanteen mukaan)



39%

Tuetussa työssä (pääasiassa vammaisia ihmisiä työllistävässä organisaatiossa)



4%

Ei väliä



24%

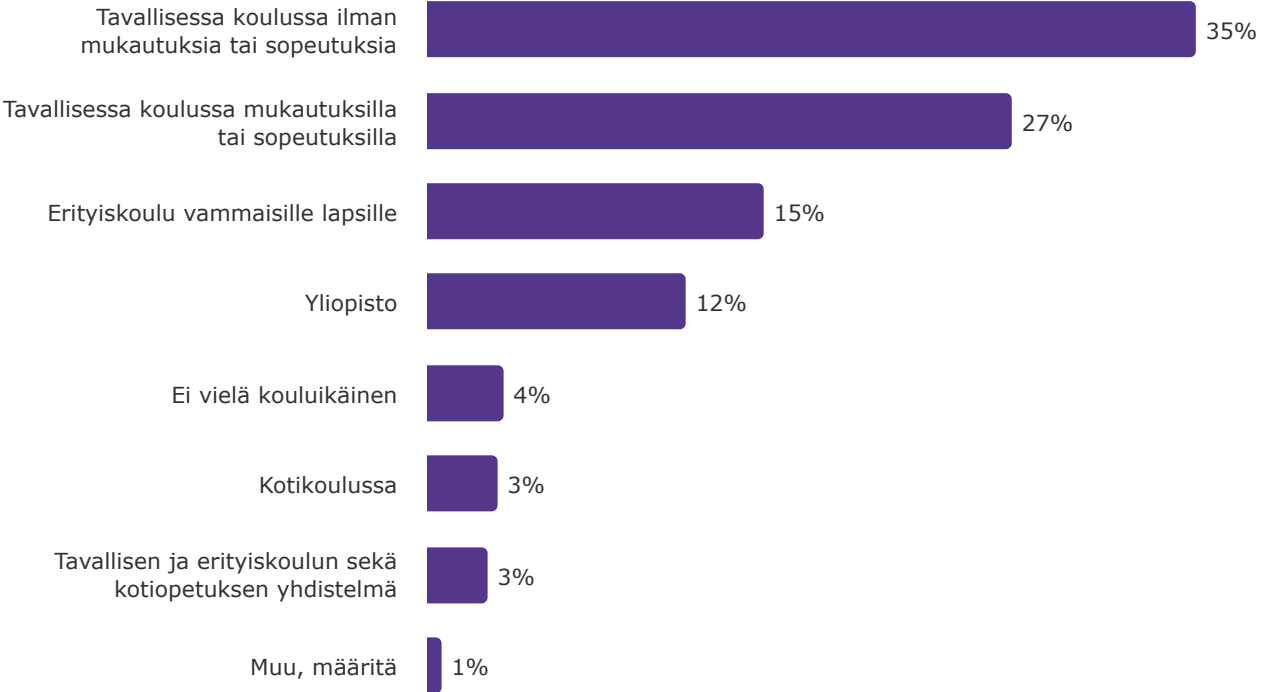


5.3. SCHOOL PARTICIPATION

This question was only asked to students/pupils

Käytkö jotain seuraavista?

	N
Tavallisessa koulussa ilman mukautuksia tai sopeutuksia	662
Tavallisessa koulussa mukautuksilla tai sopeutuksilla	504
Erityiskoulu vammaisille lapsille	290
Yliopisto	224
Ei vielä kouluikäinen	67
Kotikoulussa	62
Tavallisen ja erityiskoulun sekä kotiopetuksen yhdistelmä	54
Muu, määritä	14
TOTAL	1 877



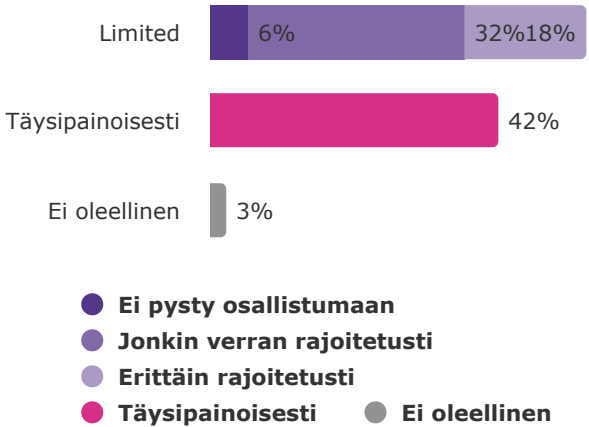


5.4. COMMUNITY PARTICIPATION

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

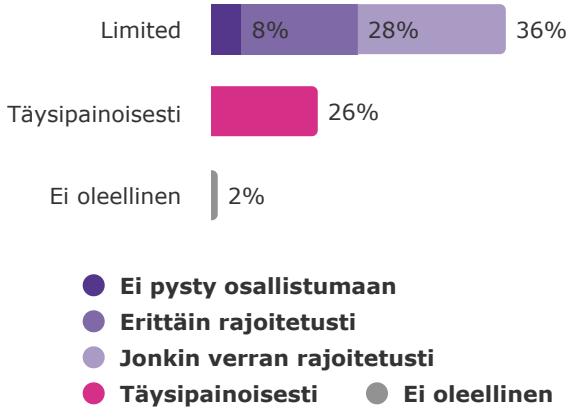
Compared to other people the same age, what is your current level of participation in educational (academic) activities with other students in the classroom?

	N	%
▼ Limited	958	55%
Ei pysty osallistumaan	99	6%
Jonkin verran rajoitet...	547	32%
Erittäin rajoitetusti	312	18%
Täysipainoisesti	732	42%
Ei oleellinen	46	3%
TOTAL	1 736	100%



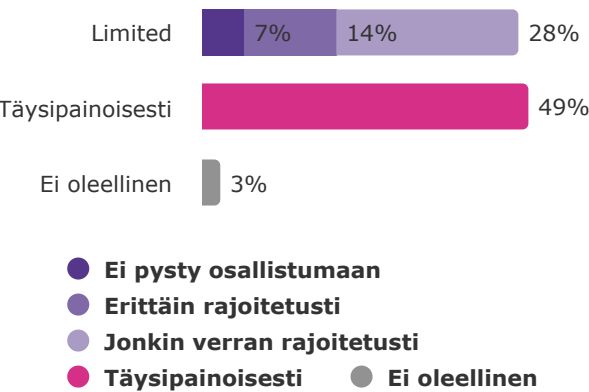
Compared to other people the same age, what is your current level of participation in social, play and recreational activities with other students (e.g., "hanging out", sports, clubs, hobbies, creative arts, lunchtime or recess activities)?

	N	%
▼ Limited	1 250	72%
Ei pysty osallistumaan	134	8%
Erittäin rajoitetusti	494	28%
Jonkin verran rajoitet...	622	36%
Täysipainoisesti	454	26%
Ei oleellinen	36	2%
TOTAL	1 748	100%



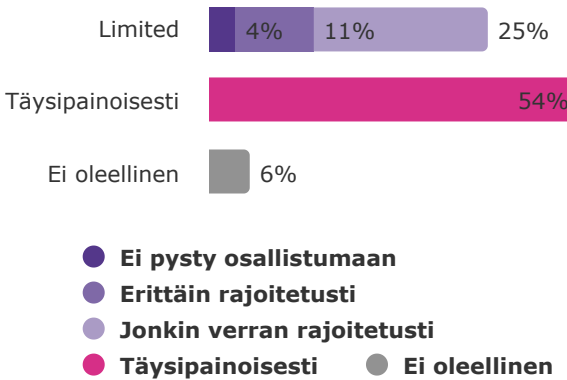
Compared to other people the same age, what is your current level of participation in moving around at school/university (e.g., to get to and use the bathroom, playground, cafeteria, library or other rooms and things that are available to other students the same age)?

	N	%
▼ Limited	834	48%
Ei pysty osallistu...	116	7%
Erittäin rajoitetusti	237	14%
Jonkin verran rajo...	481	28%
Täysipainoisesti	855	49%
Ei oleellinen	54	3%
TOTAL	1 743	100%



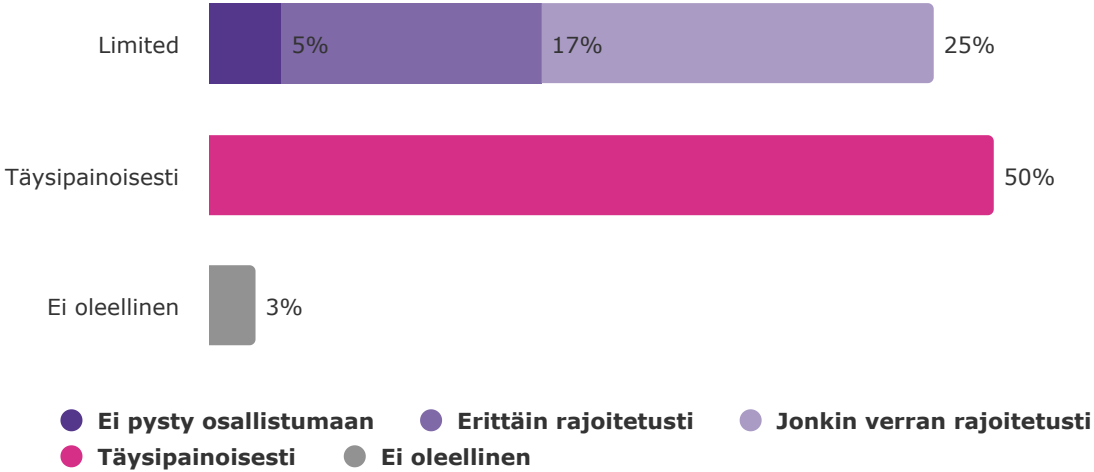
Sellaisten koulutusmateriaalien ja -laitteiden käyttäminen, jotka ovat muiden opiskelijoiden saatavilla luokkahuoneessa tai jotka on mukautettu sinulle (esim. kirjat, tietokoneet, tuolit ja työpöydät)

	N	%
▼ Limited	698	41%
Ei pysty osallistuma...	68	4%
Erittäin rajoitetusti	197	11%
Jonkin verran rajoit...	433	25%
Täysipainoisesti	922	54%
Ei oleellinen	103	6%
TOTAL	1 723	100%



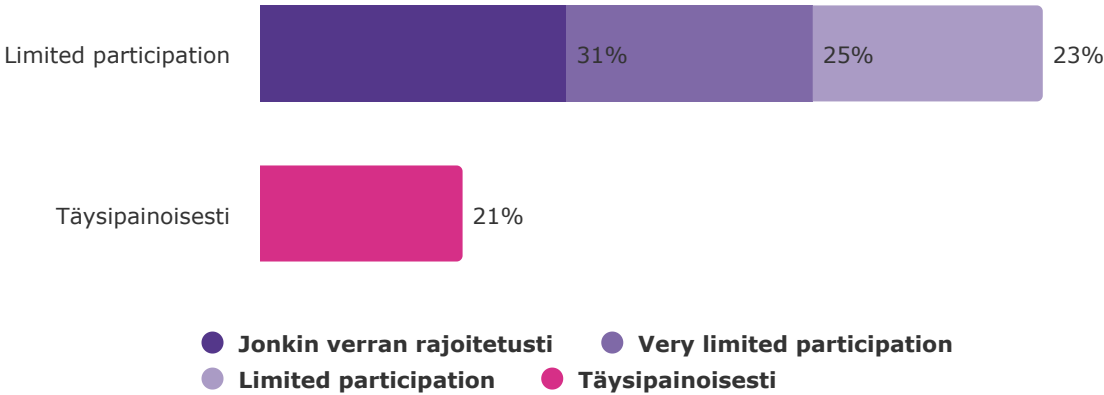
Viestintä muiden opiskelijoiden ja aikuisten kanssa koululla tai yliopistolla

	N	%
▼ Limited	813	47%
Ei pysty osallistuma...	82	5%
Erittäin rajoitetusti	291	17%
Jonkin verran rajoit...	440	25%
Täysipainoisesti	880	50%
Ei oleellinen	54	3%
TOTAL	1 747	100%



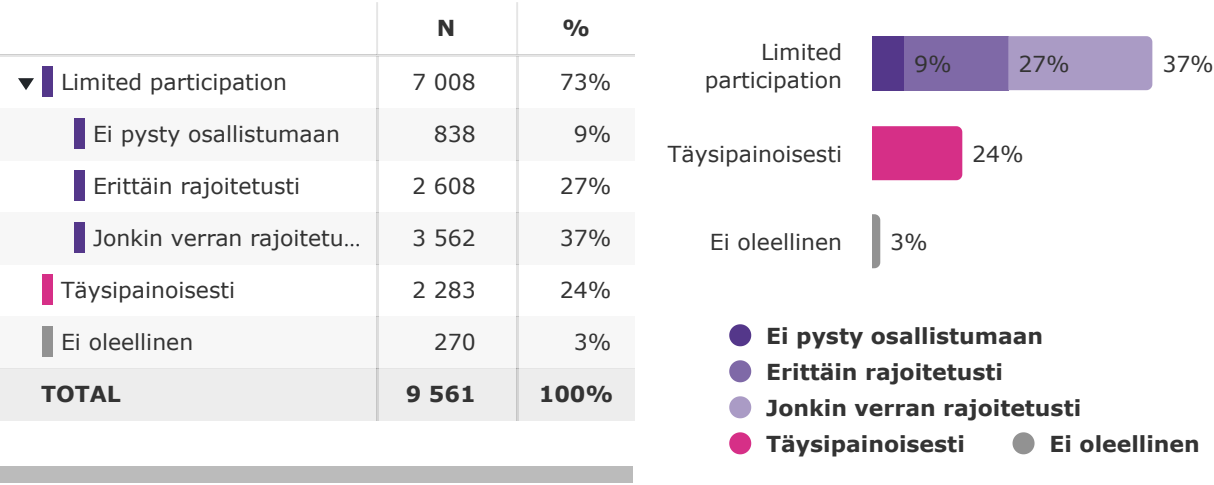
Sc_ScP_cat

	N	%
▼ Limited participation	1 229	79%
Jonkin verran rajoite...	484	31%
Very limited particip...	386	25%
Limited participation	359	23%
Täysipainoisesti	319	21%
TOTAL	1 548	100%

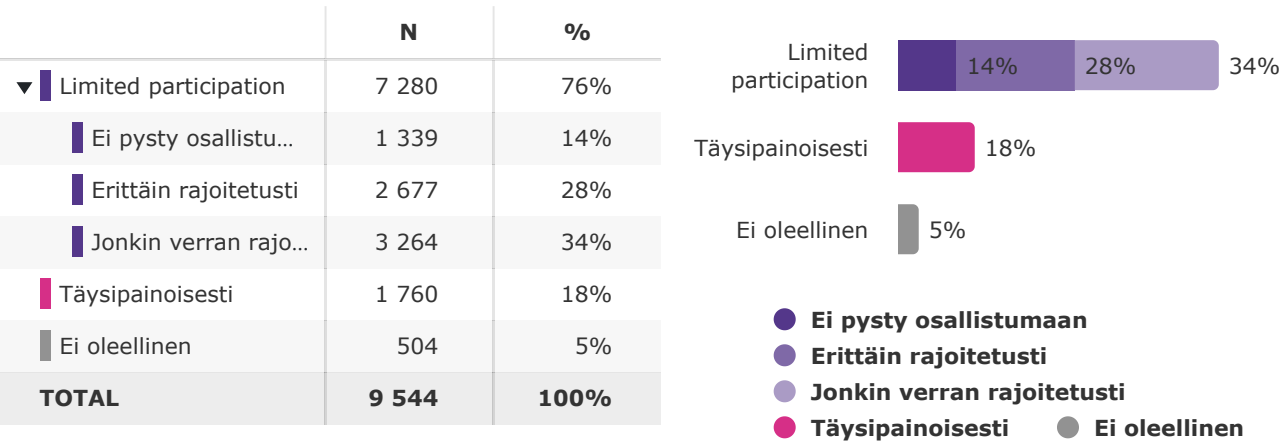


Compared to other people the same age, what is your current level of participation in the following activities:

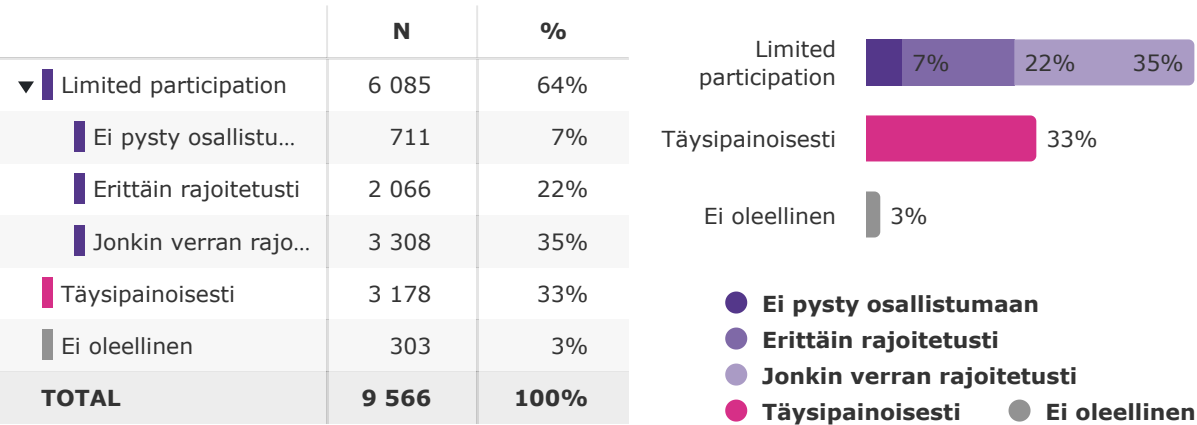
Sosiaalinen kanssakäyminen, pelit tai vapaa-ajan toiminta kaverien kanssa naapurustossa ja yhteisössä (esim. vapaamuotoiset pelit, hengailu, julkisissa paikoissa, kuten elokuvateattereissa, puistoissa tai ravintoloissa, käyminen)



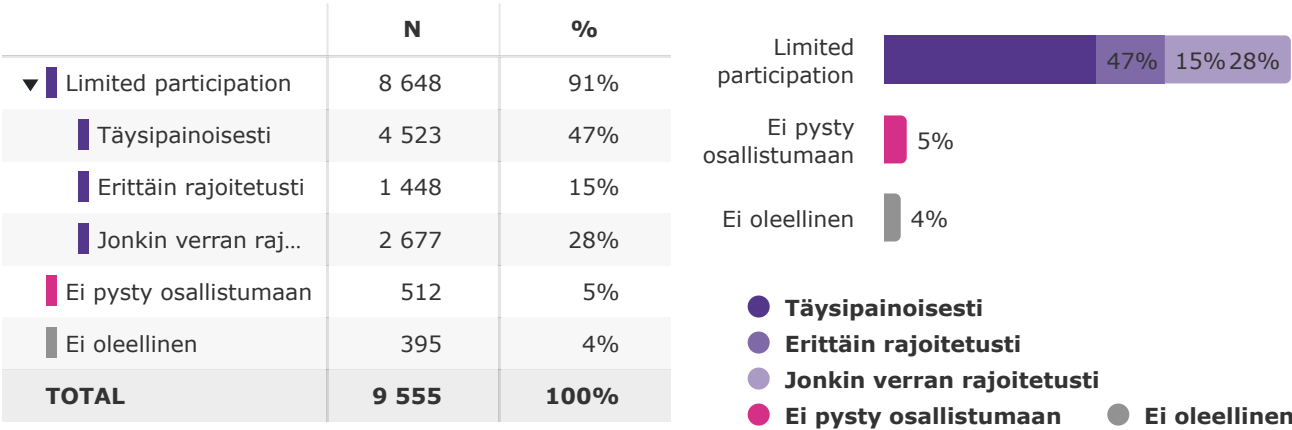
Järjestetyt tapahtumat ja toiminta naapurustossa ja yhteisössä (esim. joukkueurheilu, kerhot, juhlapäivien tai uskonnolliset tapahtumat, konsertit, paraatit ja myyjäiset)

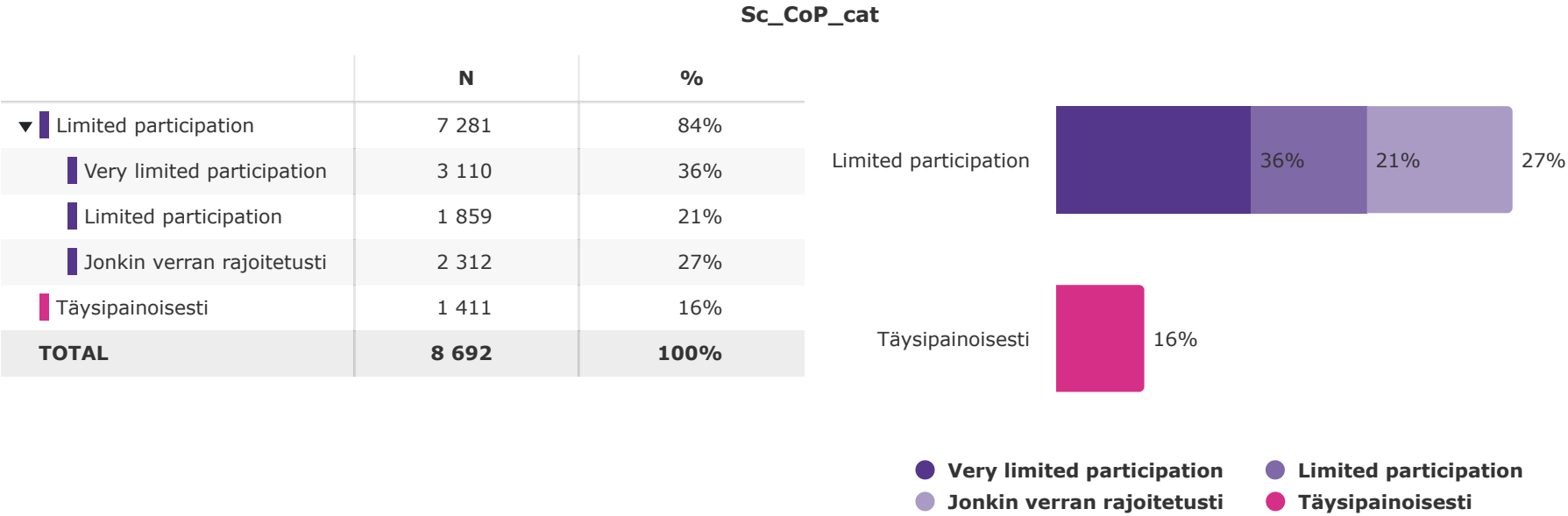


Liikkuminen naapurustossa ja yhteisössä (esim. julkiset rakennukset, puistot, ravintolat, elokuvat)



Viestintä muiden kanssa naapurustossa ja yhteisössä

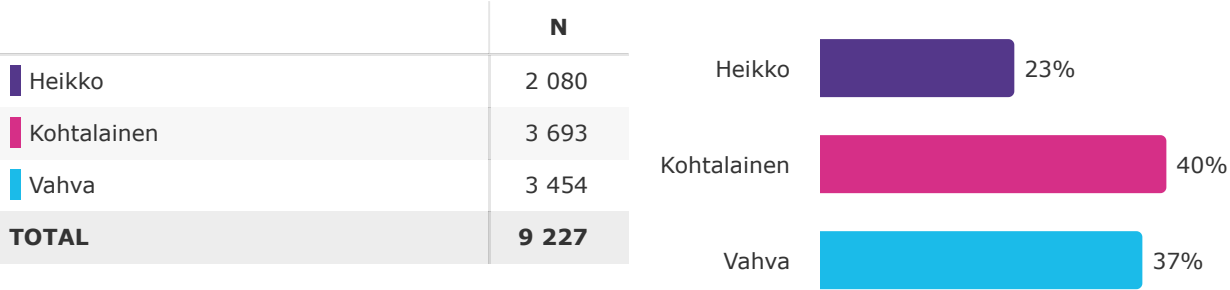




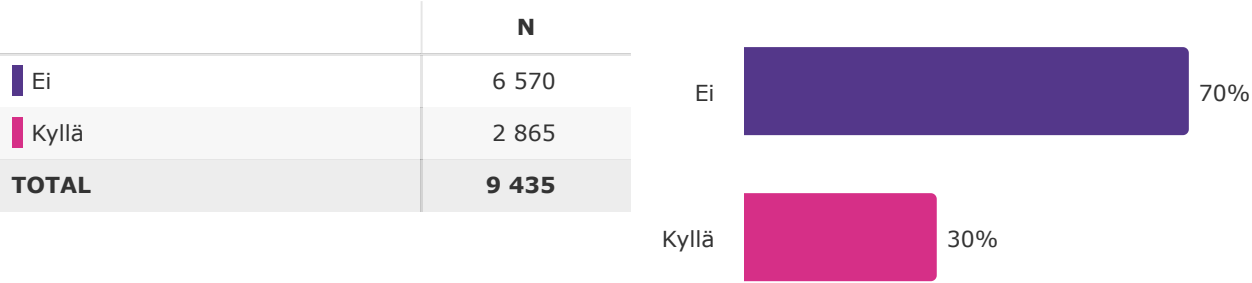


5.5. SOCIAL ENVIRONMENT

Millaiseksi määrittelet sosiaalisen tuen, jota saat ihmisiltä (luotettavat läheiset, ihmisten osoittama huoli, ongelmatilanteissa käytännön apu naapureilta)?

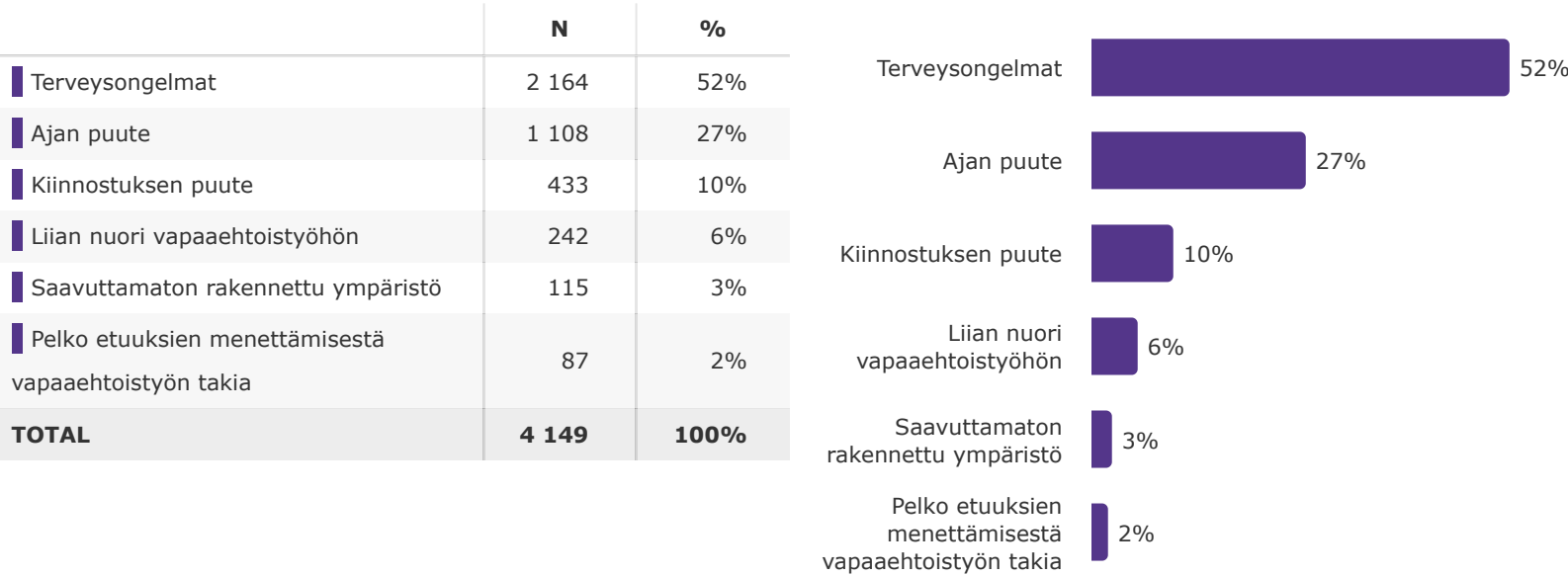


Oletko tehnyt palkatonta omaehtoista työtä tai epävirallista toimintaa järjestölle (esim. auttanut ihmisiä tai eläimiä) edellisten 12 kuukauden aikana?



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

Miksi et? Kerro vain tärkein syy.



Kiitos!

Jos sinulla on kysyttävää, ota yhteyttä Rare Barometer -
tiimiin osoitteessa rare.barometer@eurordis.org

Jos sinulla on kysyttävää, ota yhteyttä Rare Barometer -
tiimiin osoitteessa rare.barometer@eurordis.org