

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



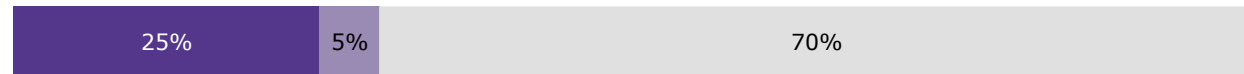
1. SAMPLE INFORMATION

Sociodemographic characteristics,
diagnostic information

Répondez-vous au questionnaire en tant que... ?

9 591

Appareil utilisé pour répondre



● PC ● Tablet ● Smartphone

Nombre moyen de minutes pour
remplir le questionnaire

21

Moyenne

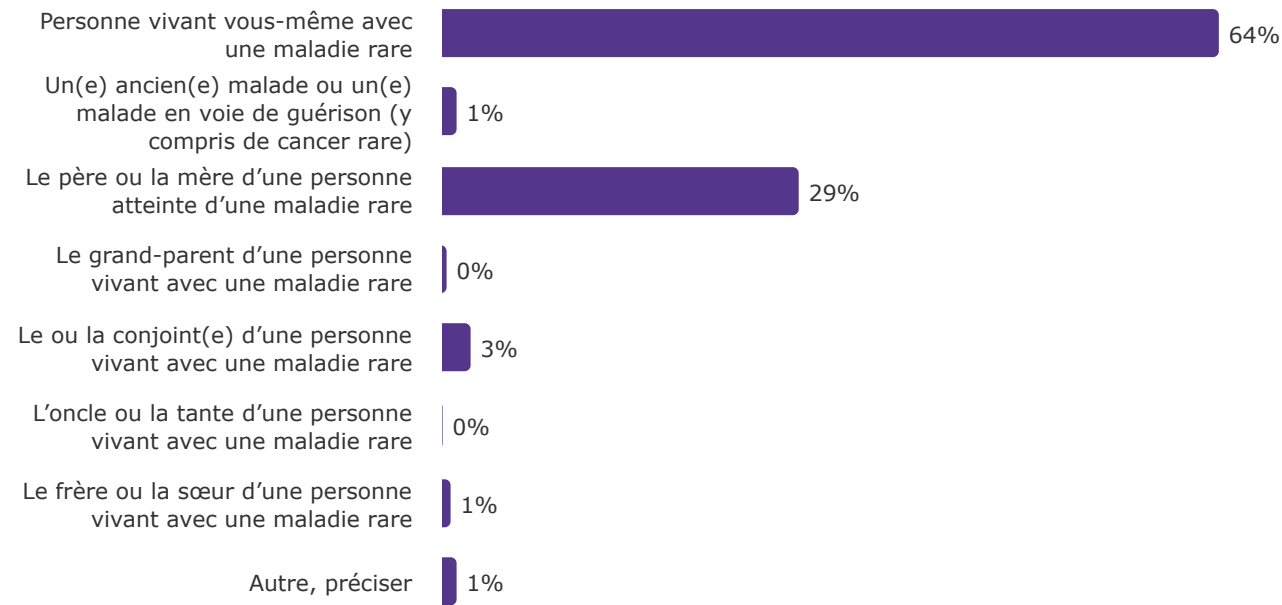
Nombre médian de minutes pour
remplir le questionnaire

15

Médiane

Répondez-vous au questionnaire en tant que... ?

	N
Personne vivant vous-même avec une maladie rare	6 136
Un(e) ancien(e) malade ou un(e) malade en voie de guérison (y compris de cancer rare)	123
Le père ou la mère d’une personne atteinte d’une maladie rare	2 816
Le grand-parent d’une personne vivant avec une maladie rare	43
Le ou la conjoint(e) d’une personne vivant avec une maladie rare	240
L’oncle ou la tante d’une personne vivant avec une maladie rare	19
Le frère ou la sœur d’une personne vivant avec une maladie rare	82
Autre, préciser	132
TOTAL	9 591



Si "Autre", préciser...

	N	%
Personne vivant vous-même avec une maladie rare	6 260	65%
Family member (parent, spouse...)	3 331	35%
TOTAL	9 591	100%

Personne vivant vous-même avec une maladie rare

65%

Family member (parent, spouse...)

35%

Êtes-vous impliqué(e) dans des activités de plaidoyer directement en lien avec les maladies rares ?

	N
Oui	2 210
Non	6 643
Je ne sais pas	738
TOTAL	9 591

Oui

23%

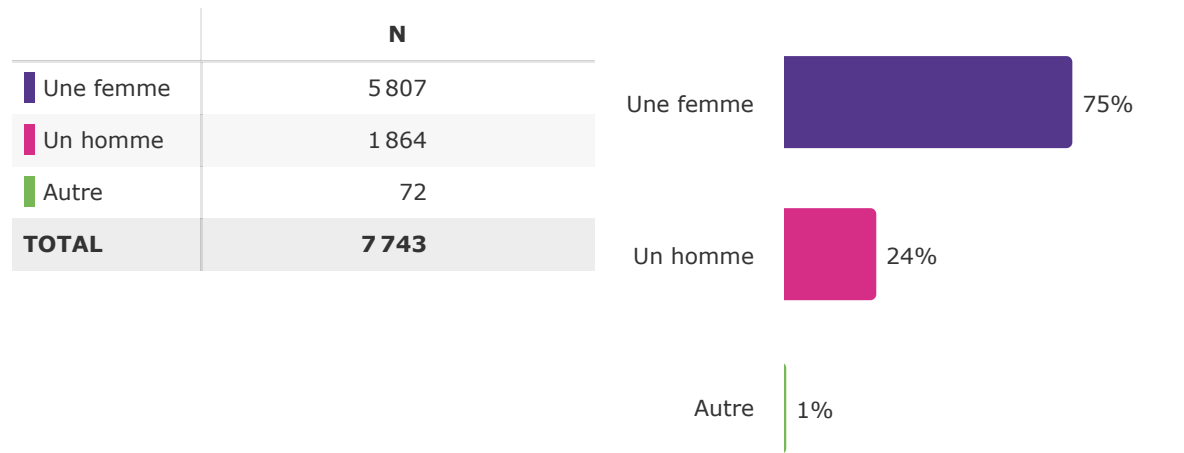
Non

69%

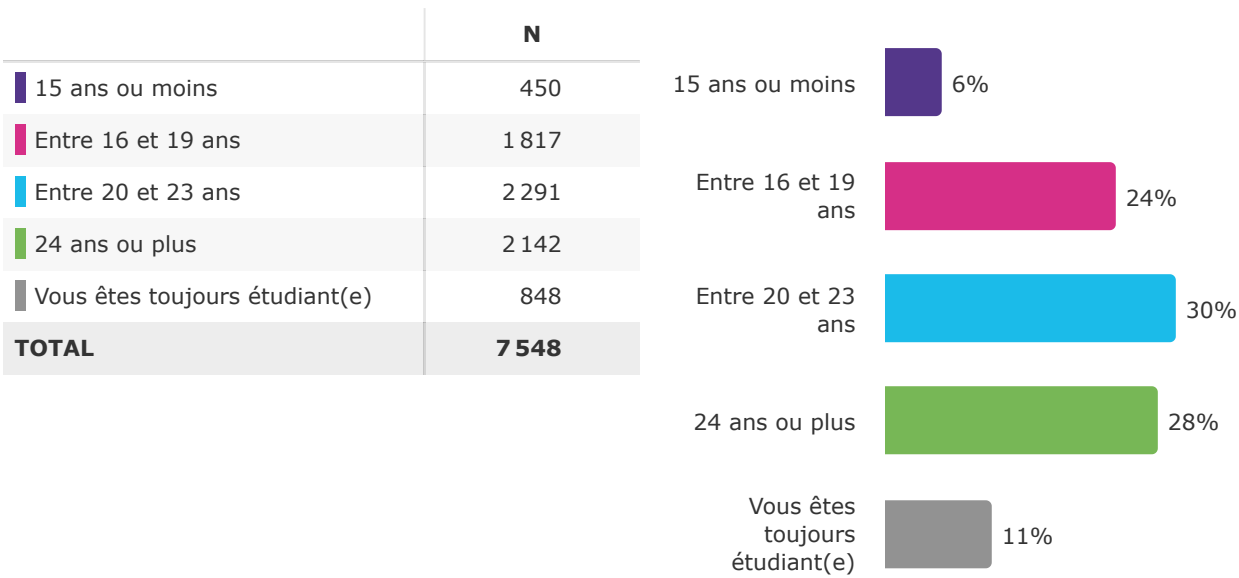
Je ne sais pas

8%

Etes-vous ...



A quel âge avez-vous arrêté vos études à temps complet ?



Quel âge avez-vous?

	N	%
Moins de 18	31	0%
De 18 à 23	138	2%
De 24 à 29	333	5%
De 30 à 39	1 114	16%
De 40 à 49	1 833	26%
De 50 à 59	1 847	26%
60 et plus	1 733	25%
TOTAL	7 029	100%

âge de la personne vivant avec une maladie rare

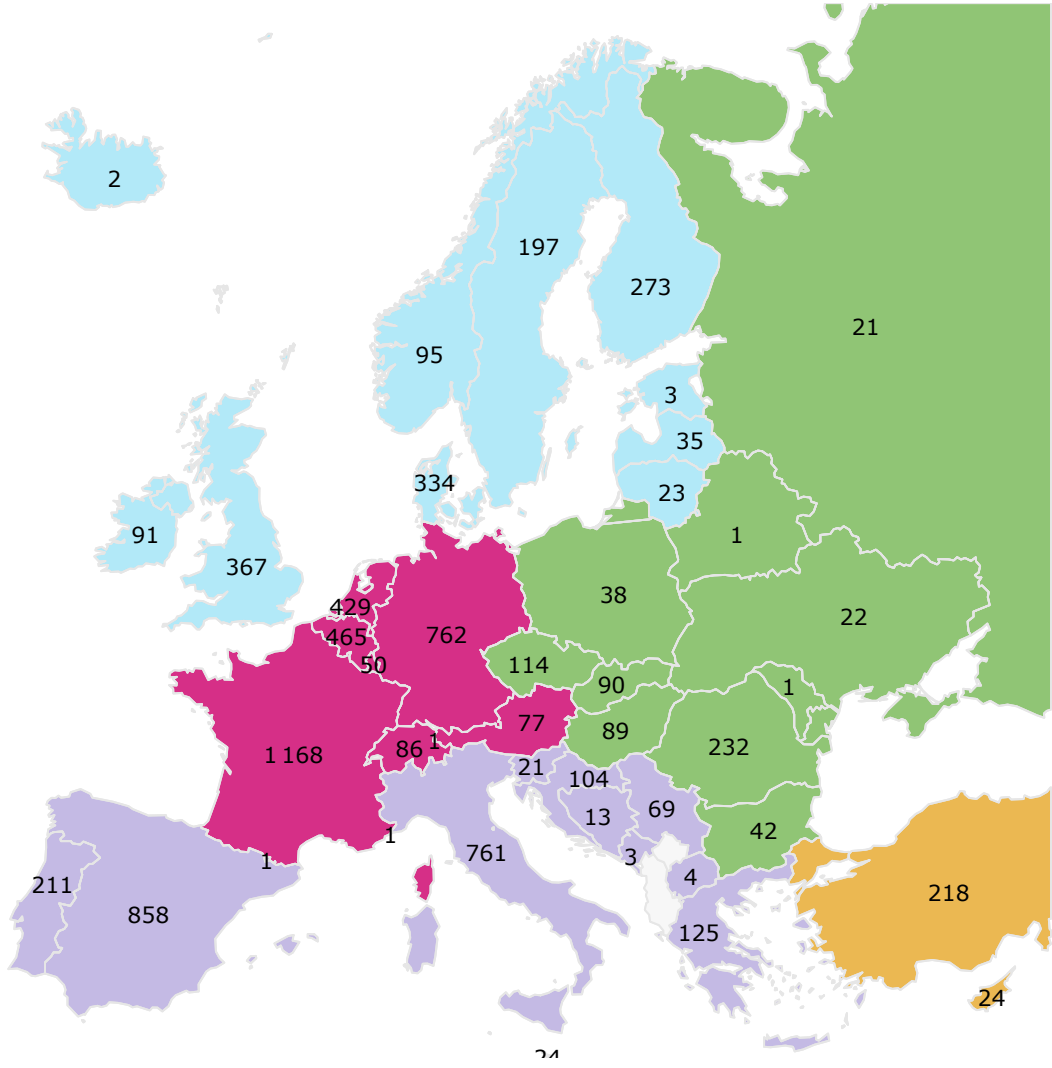
	N	%
Moins de 18	1 611	21%
De 18 à 23	455	6%
De 24 à 29	431	6%
De 30 à 39	904	12%
De 40 à 49	1 277	17%
De 50 à 59	1 475	19%
60 et plus	1 537	20%
TOTAL	7 690	100%

Countries with languages

	N	%
France	1 168	14%
Italie	946	12%
Espagne	858	11%
Allemagne	762	9%
Belgique	465	6%
Pays-Bas	429	5%
Danemark	427	5%
Roumanie	368	5%
Turquie	368	5%
Royaume-Uni	367	5%
Finlande	338	4%
Portugal	274	3%
Suède	228	3%
République Tchèque	154	2%
Grèce	150	2%
Slovaquie	127	2%
Norvège	123	2%
Hongrie	114	1%
Croatie	104	1%
Irlande	91	1%
Suisse	87	1%
Autriche	77	1%
Bulgarie	71	1%

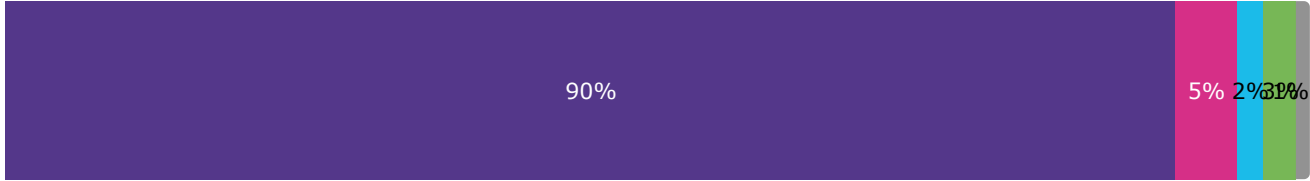
Countries with languages

	N	%
Serbie	69	17%
Luxembourg	50	13%
Lettonie	46	12%
Pologne	44	11%
Ukraine	33	8%
Lituanie	32	8%
Slovénie	27	7%
Chypre	24	6%
Malte	24	6%
Russie	21	5%
Bosnie Herzégovine	13	3%
Macédoine	4	1%
Estonie	3	1%
Monténégro	3	1%
Islande	2	1%
Andorre	1	0%
Bélarus	1	0%
Liechtenstein	1	0%
Moldavie	1	0%
Monaco	1	0%



Veillez sélectionner la phrase qui décrit le mieux votre situation ou celle de la personne dont vous vous occupez :

	N
Je connais le NOM de la maladie, syndrome ou malformation rare et il m’a été CONFIRMÉ par le bon examen clinique, d'imagerie médicale ou par des tests génétiques, moléculaires ou biochimiques (par exemple biopsie, analyses de sang ou d’urine).	8 624
Je connais le NOM de la maladie, syndrome ou malformation rare mais il n'a PAS encore été confirmé par des tests génétiques, cliniques, moléculaires ou biochimiques.	456
Je n'ai que des informations PARTIELLES sur le nom de la maladie rare, ou sur le gène impliqué, ou sur le type exact de maladie.	184
Je sais que la maladie est rare mais son nom ou sa cause n’ont PAS ÉTÉ IDENTIFIÉS	242
Autre, préciser	84
TOTAL	9 590



- Je connais le NOM de la maladie, syndrome ou malformation rare et il m’a été CONFIRMÉ par le ...
- Je connais le NOM de la maladie, syndrome ou malformation rare mais il n'a PAS encore été conf...
- Je n'ai que des informations PARTIELLES sur le nom de la maladie rare, ou sur le gène impliqué, ...
- Je sais que la maladie est rare mais son nom ou sa cause n’ont PAS ÉTÉ IDENTIFIÉS
- Autre, préciser

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

This question was only asked to people with confirmed diagnosis.

D’aussi loin que vous vous souvenez, depuis combien de temps avez-vous entendu pour la première fois le NOM de la maladie rare, du syndrome ou de la malformation ?

	N	
Moins de 6 mois	43	Moins de 6 mois 7%
6 à 23 mois	76	6 à 23 mois 12%
2 à 4 ans	140	2 à 4 ans 23%
5 ans ou plus	362	5 ans ou plus 58%
TOTAL	621	

D’aussi loin que vous vous souvenez, depuis combien de temps le nom de la maladie rare, du syndrome ou de la malformation a-t-il/elle été CONFIRMÉ par des tests génétiques, cliniques, d’imagerie médicale, moléculaires ou biochimiques appropriés (par exemple biopsie, analyse de sang ou d’urine) ?

	N	
Moins de 6 mois	739	Moins de 6 mois 9%
6 à 23 mois	1 001	6 à 23 mois 12%
2 à 4 ans	1 502	2 à 4 ans 17%
5 ans ou plus	5 366	5 ans ou plus 62%
TOTAL	8 608	

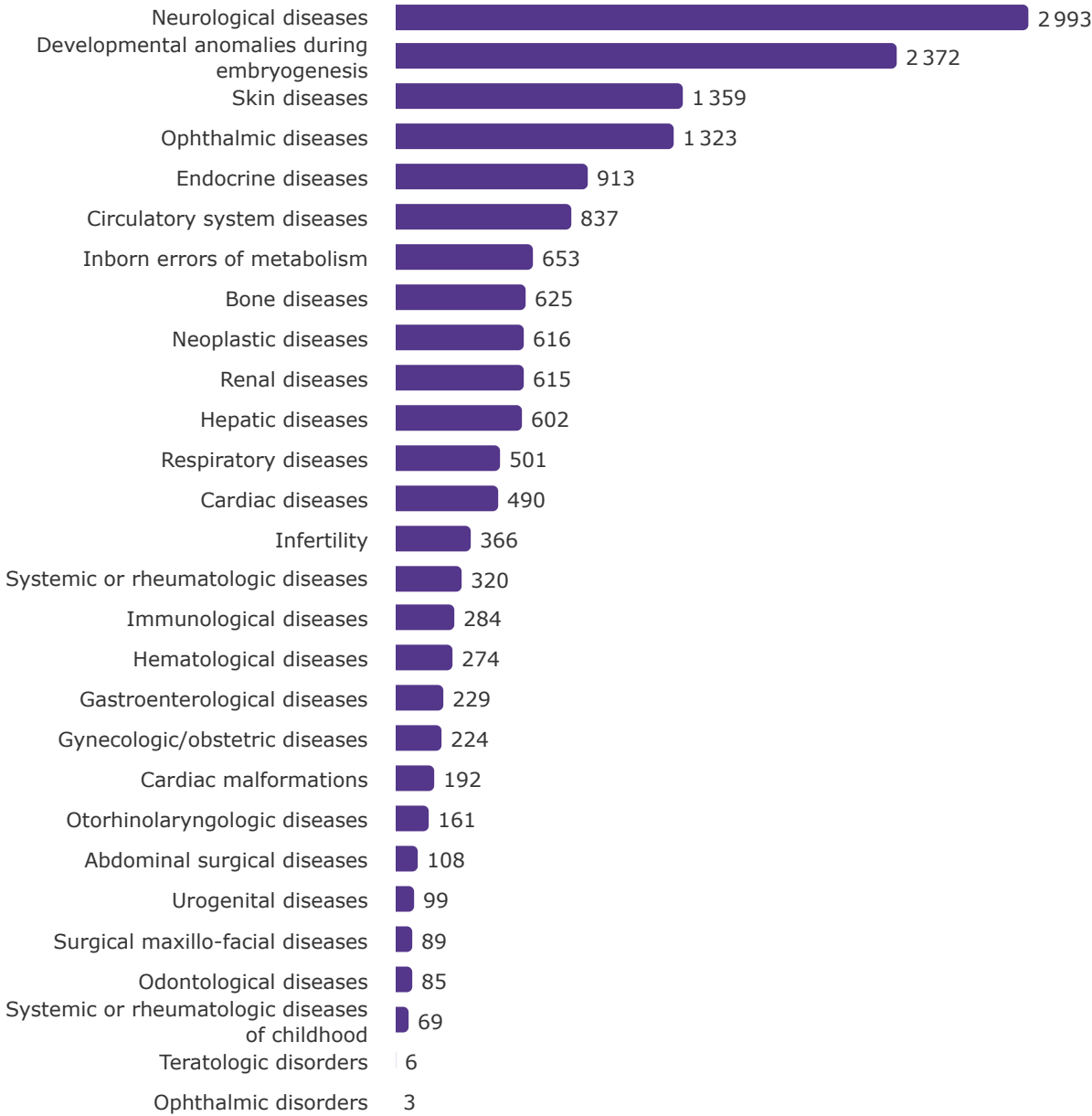
1 643

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

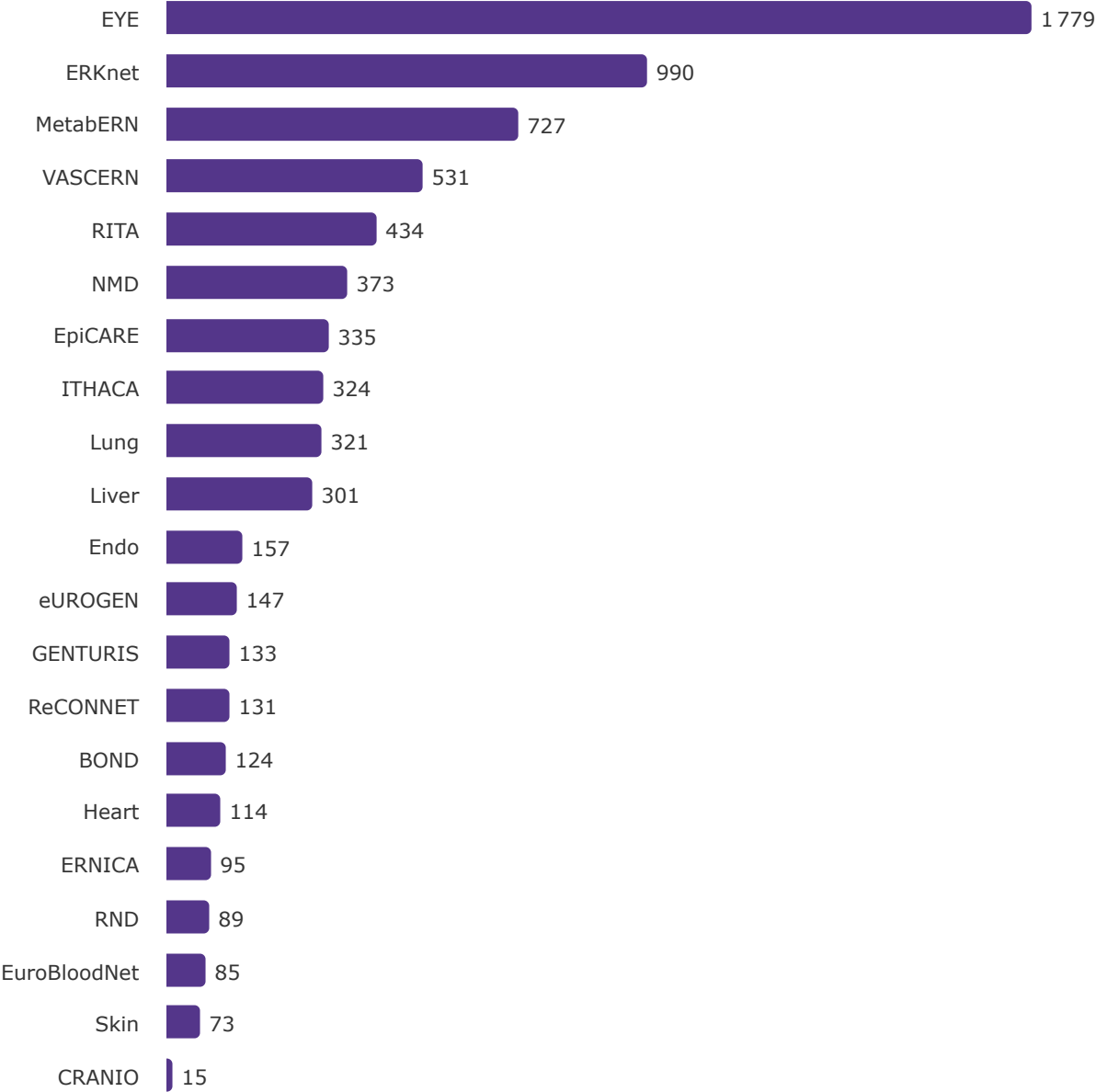
Orphacode associated nomenclature (english)	N
Alpha-1-antitrypsin deficiency	44
Wilson disease	43
Arnold-Chiari malformation type I	41
Diffuse cutaneous systemic sclerosis	40
Primary biliary cholangitis	39
Duchenne muscular dystrophy	38
Idiopathic achalasia	38
Monosomy 5p	38
Amyotrophic lateral sclerosis	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

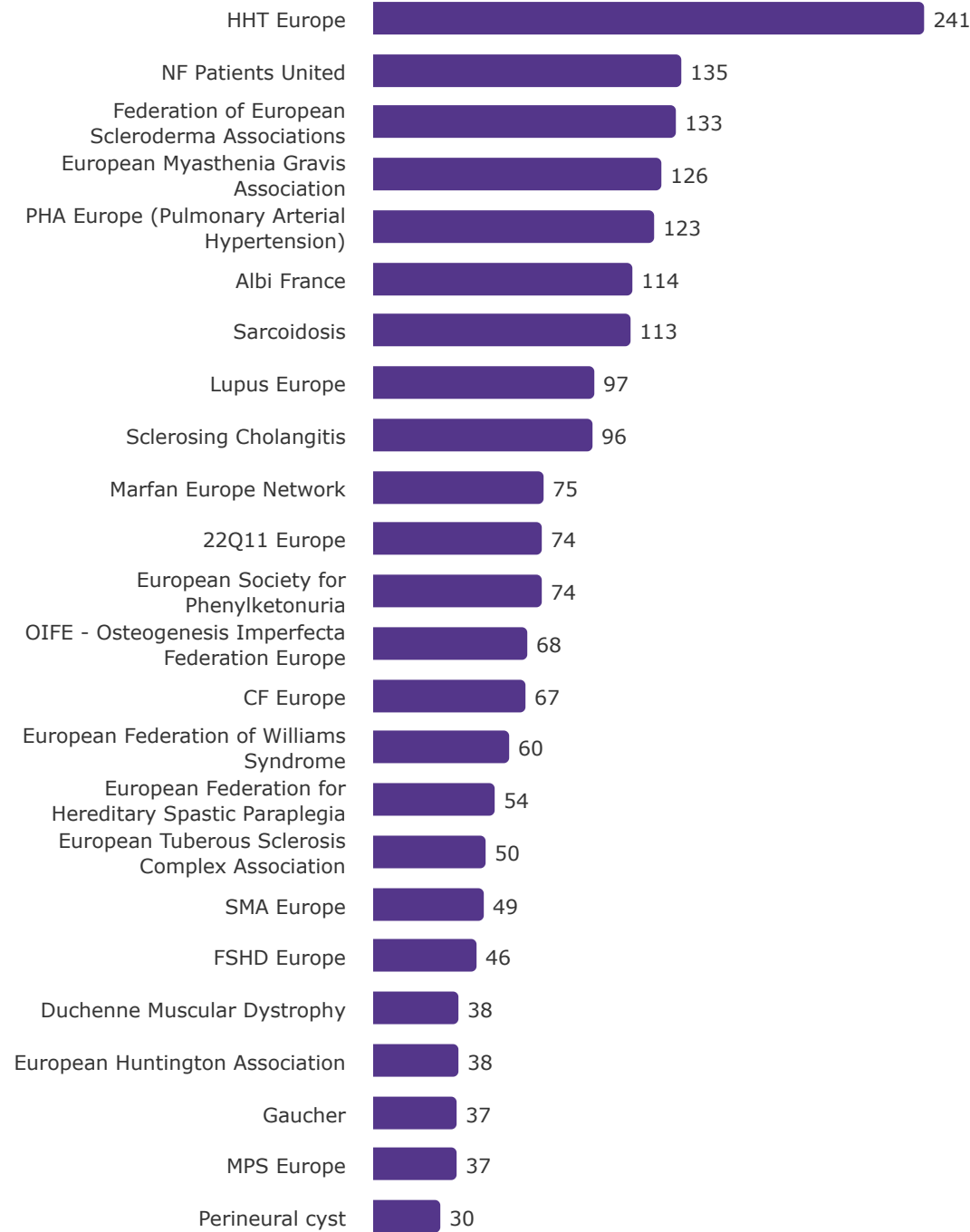
Orphanet classification of rare diseases (one disease can be classified in several categories)



European Reference Networks / Réseaux Européens de Référence (ERNs)



EURORDIS European Federations



EURORDIS European Federations

	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%

EURORDIS European Federations

	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

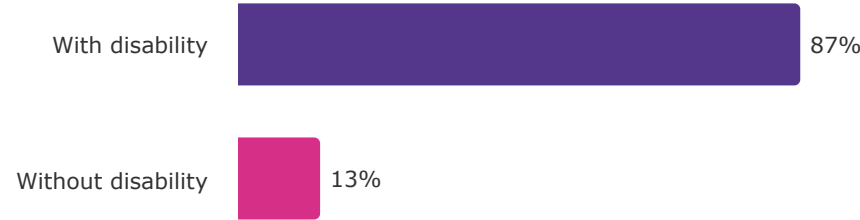
**Disability rates; diversity, complexity
and severity of disabilities**

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

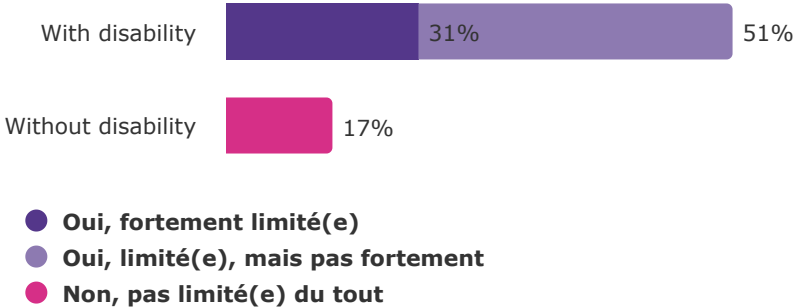


The Global Activity Limitation Index (GALI) measures disability through activity limitations that an individual experienced in the last 6 months or more due to a health problem.

Au cours des 6 derniers mois ou plus, avez-vous été limité(e) dans vos activités habituelles en raison d'un problème de santé ? Diriez-vous...

	N	%
▼ With disability	7 790	83%
Oui, fortement limité(e)	2 964	31%
Oui, limité(e), mais pas fort...	4 826	51%
▼ Without disability	1 652	17%
Non, pas limité(e) du tout	1 652	17%
TOTAL	9 442	100%

Au cours des 6 derniers mois ou plus, avez-vous été limité(e) dans vos activités habituelles en raison d'un problème de santé ? Diriez-vous...

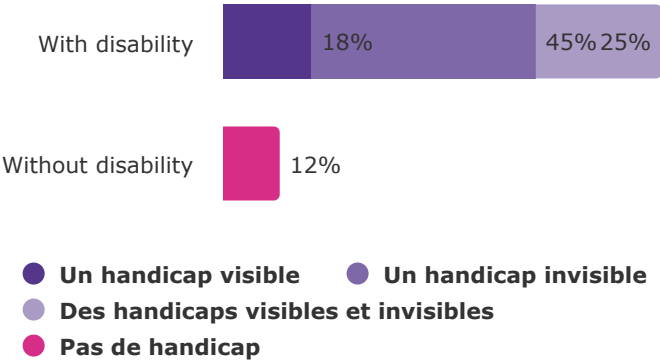


People living with rare diseases were asked if they perceive themselves as living with a disability, be it invisible, visible or both.

Vous considérez-vous comme une personne avec... ?

	N	%
▼ With disability	8 030	88%
Un handicap visible	1 626	18%
Un handicap invisible	4 107	45%
Des handicaps visibles et i...	2 297	25%
▼ Without disability	1 068	12%
Pas de handicap	1 068	12%
TOTAL	9 098	100%

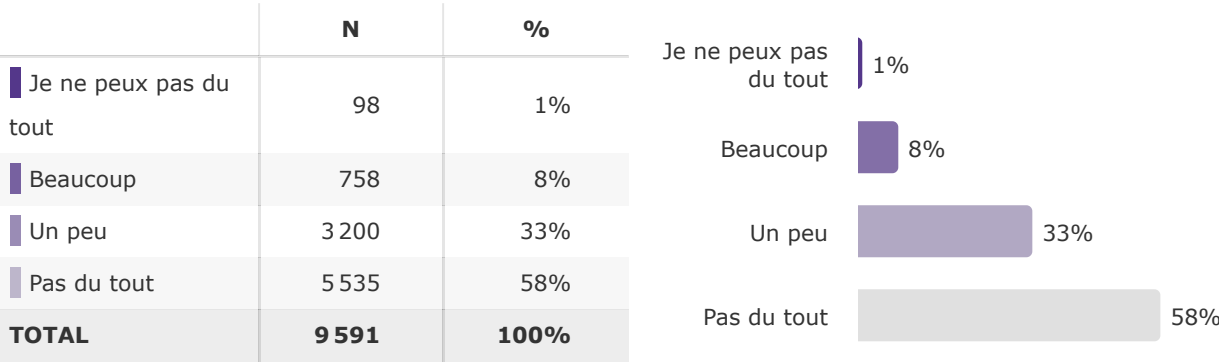
Vous considérez-vous comme une personne avec... ?



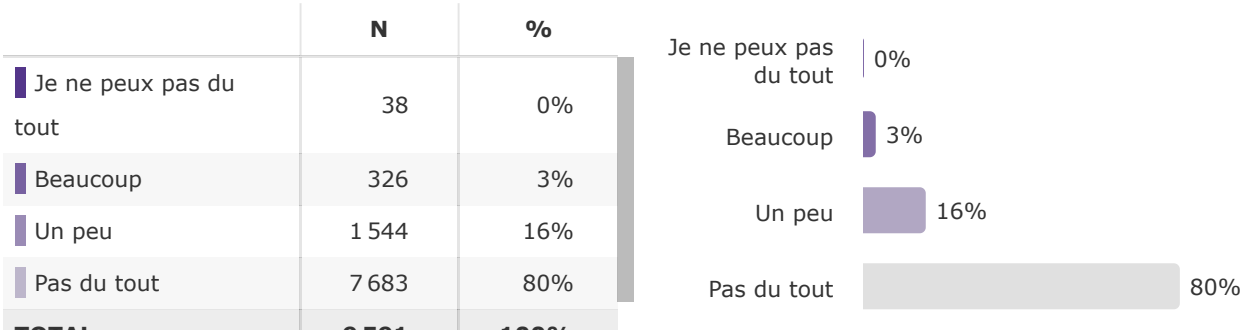
Washington Group Short Set (WG-SS)

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

Avez-vous des difficultés à VOIR, même si vous portez des lunettes ? Diriez-vous...

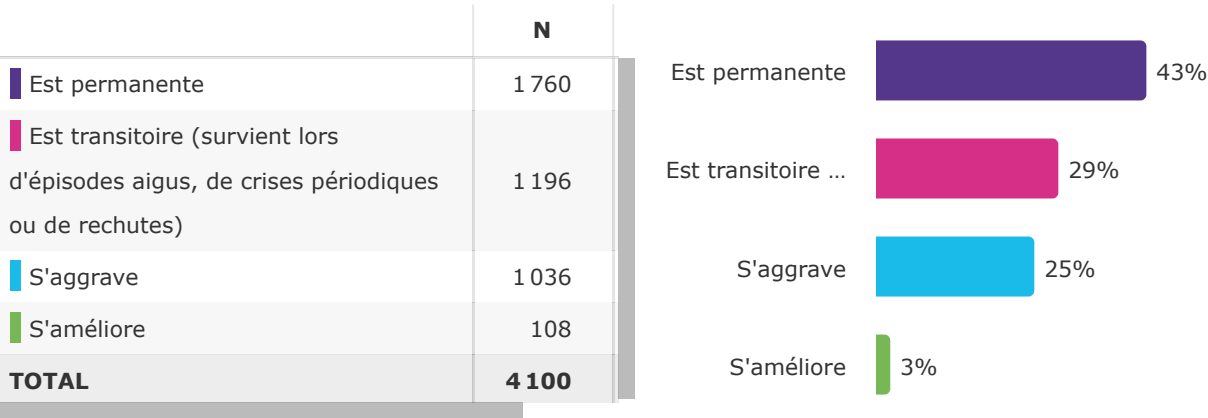


Avez-vous des difficultés à ENTENDRE, même si vous utilisez une ou plusieurs aides auditives ? Diriez-vous?

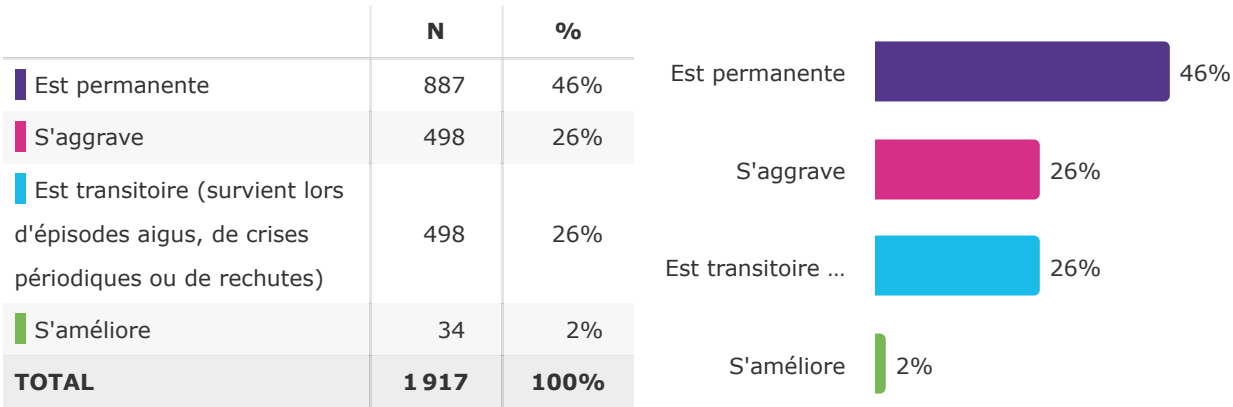


These questions were only asked to people with difficulty.

D'après votre expérience, cette difficulté...



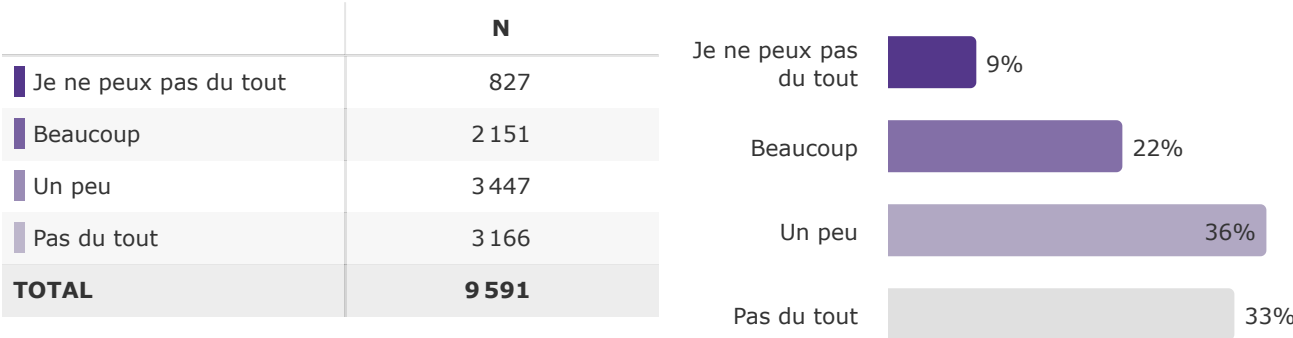
D'après votre expérience, cette difficulté...



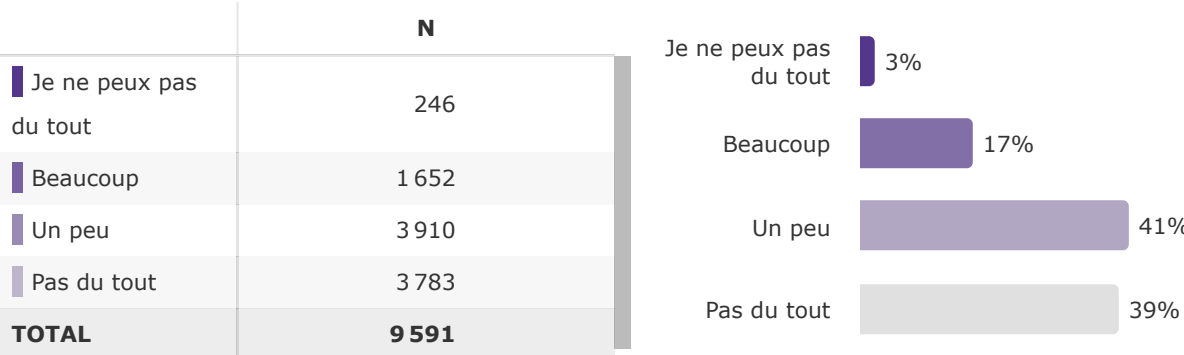
Washington Group Short Set (WG-SS)

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

Avez-vous des difficultés à marcher ou à monter des marches ? Diriez-vous?

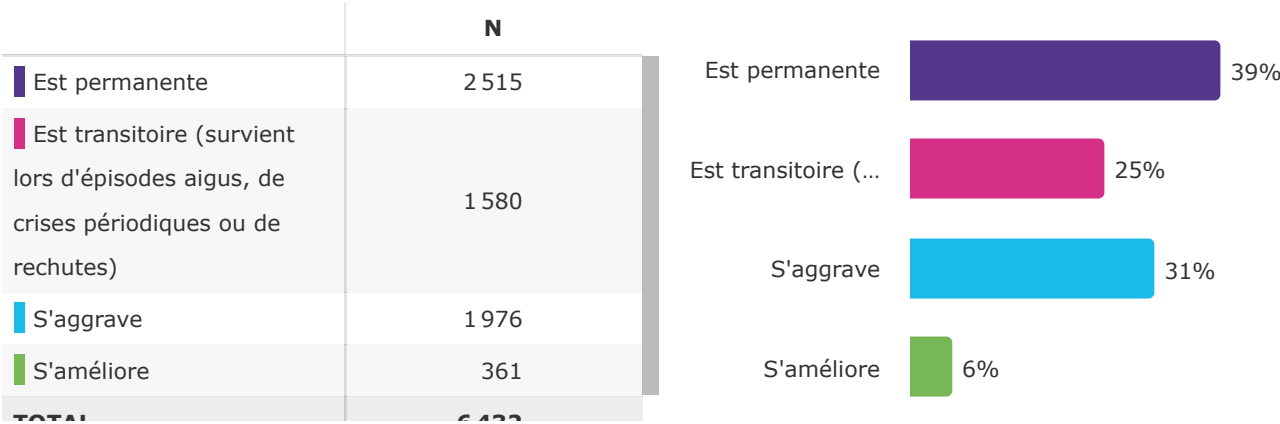


Avez-vous des difficultés à vous CONCENTRER ou à vous RAPPELER? Diriez-vous?

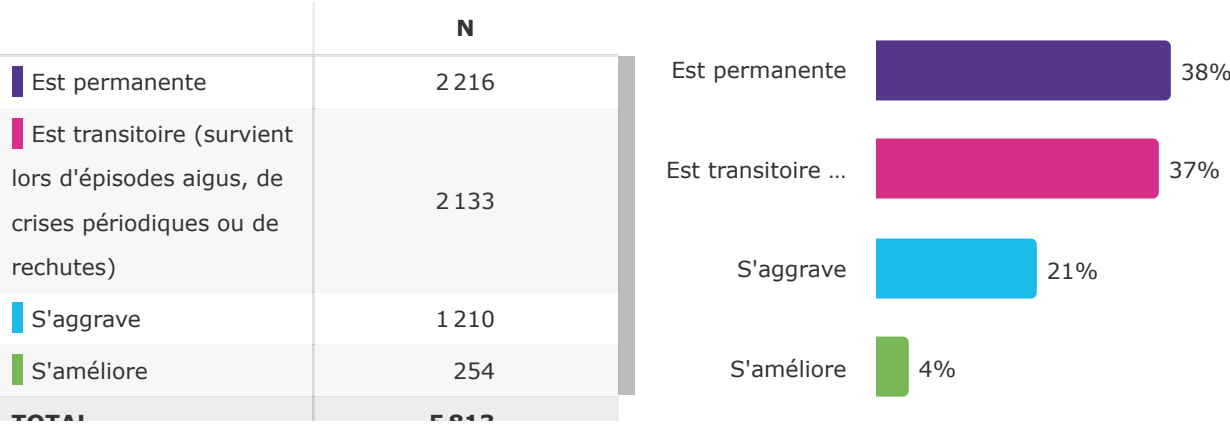


These questions were only asked to people with difficulty.

D'après votre expérience, cette difficulté...



D'après votre expérience, cette difficulté...

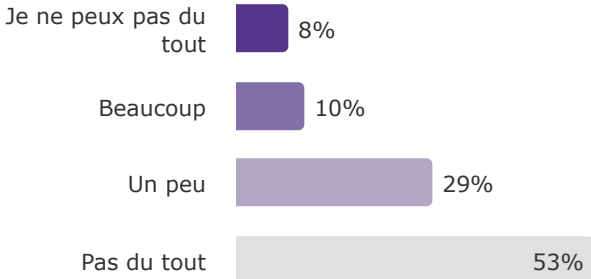


Washington Group Short Set (WG-SS)

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

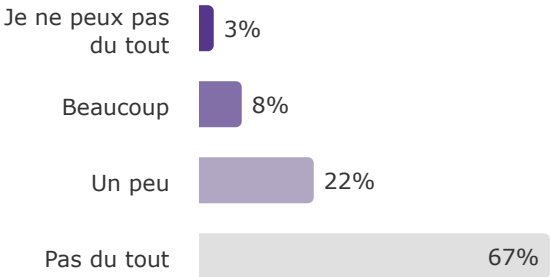
Avez-vous des difficultés à prendre soin de vous-même, par exemple vous laver ou vous habiller ? Diriez-vous...

	N
Je ne peux pas du tout	766
Beaucoup	989
Un peu	2 783
Pas du tout	5 053
TOTAL	9 591



Avez-vous des difficultés à COMMUNIQUER dans votre langue habituelle, par exemple à comprendre les autres ou vous faire comprendre ? Diriez-vous?

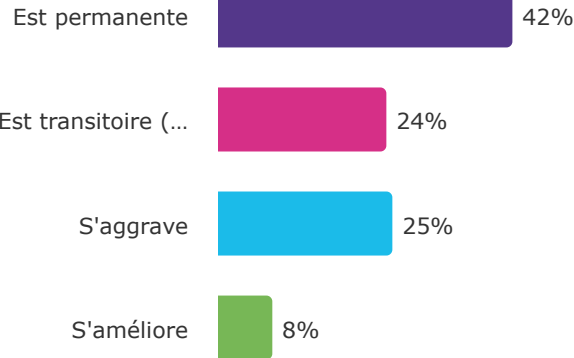
	N
Je ne peux pas du tout	287
Beaucoup	814
Un peu	2 093
Pas du tout	6 397
TOTAL	9 591



These questions were only asked to people with difficulty.

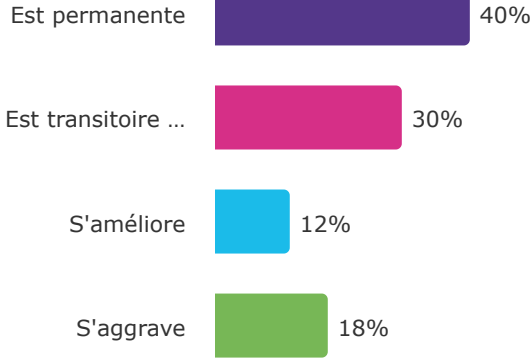
D'après votre expérience, cette difficulté...

	N
Est permanente	1 926
Est transitoire (survient lors d'épisodes aigus, de crises périodiques ou de rechutes)	1 108
S'aggrave	1 142
S'améliore	366
TOTAL	4 542



D'après votre expérience, cette difficulté...

	N
Est permanente	1 294
Est transitoire (survient lors d'épisodes aigus, de crises périodiques ou de rechutes)	945
S'améliore	380
S'aggrave	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

▼ Population étudiée : 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

▼ Population étudiée : 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

▼ Population étudiée : Number_difficulties_WGSS >= 4

Percentage of respondents who have difficulties in at least 4 activities

35%

com_prog

6 134

▼ Population étudiée : Index_prog >= 1

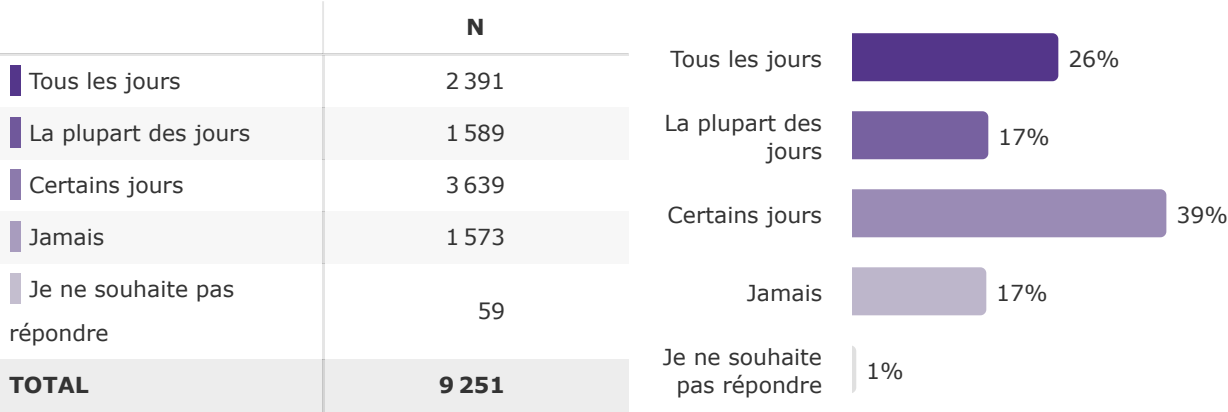
progressive_dynamic

64%

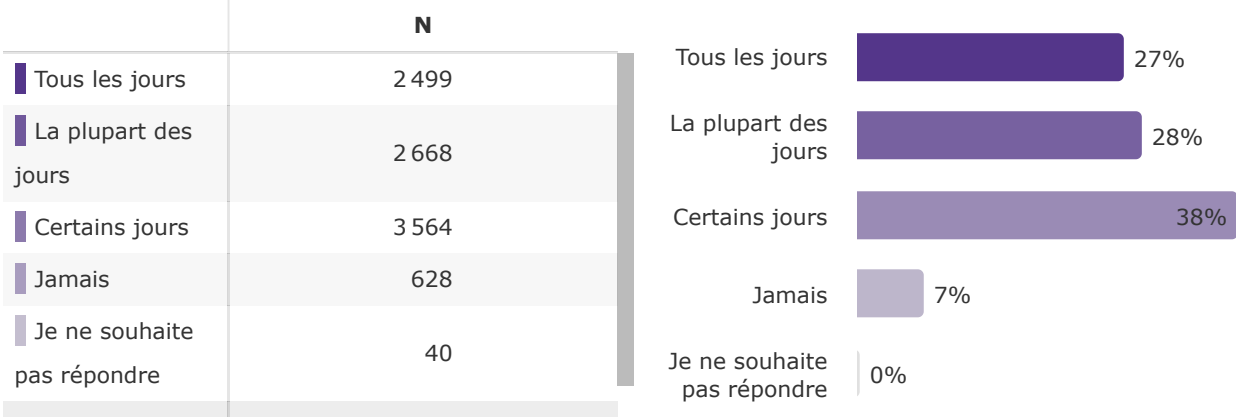
Washington Group Extended Set (WG-ES)

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

Au cours des trois derniers mois, à quelle fréquence avez-vous ressenti (e) des DOULEURS ?
Diriez-vous...

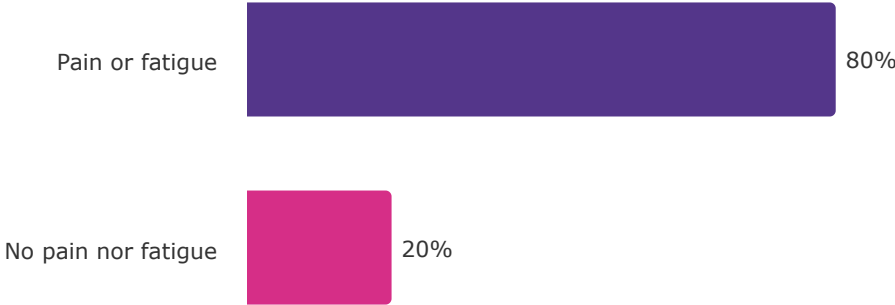


Au cours des trois derniers mois, à quelle fréquence vous êtes-vous senti(e) très FATIGUÉ(E) ou ÉPUISÉ(E) ? Diriez-vous...



Au cours des trois derniers mois, à quelle fréquence vous êtes-vous senti(e) très FATIGUÉ(E) ou ÉPUISÉ(E) ? Diriez-vous...

	N
Pain or fatigue	7 693
No pain nor fatigue	1 898
TOTAL	9 591



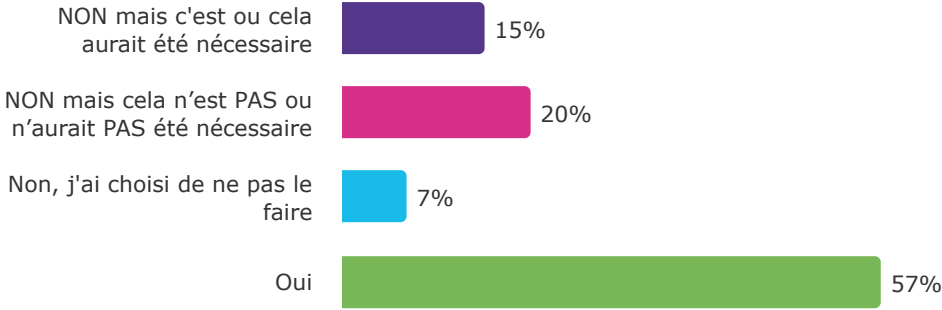


3. DISABILITY RECOGNITION

Disability assessment and barriers

Avez-vous déjà subi une évaluation d'invalidité, qui vise à évaluer et reconnaître les handicaps?

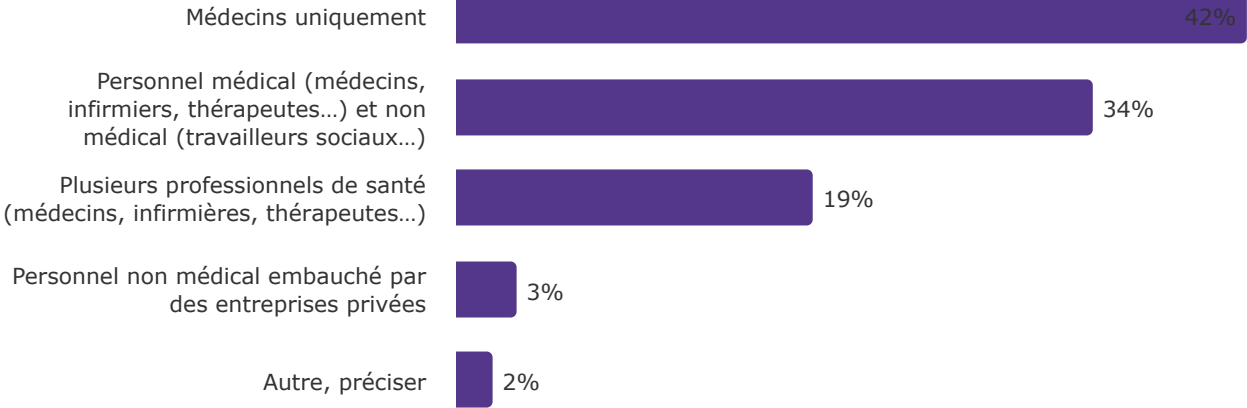
	N	%
NON mais c'est ou cela aurait été nécessaire	1 435	15%
NON mais cela n'est PAS ou n'aurait PAS été nécessaire	1 878	20%
Non, j'ai choisi de ne pas le faire	655	7%
Oui	5 613	57%



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

Quels types de professionnels ont été impliqués dans l'évaluation ?

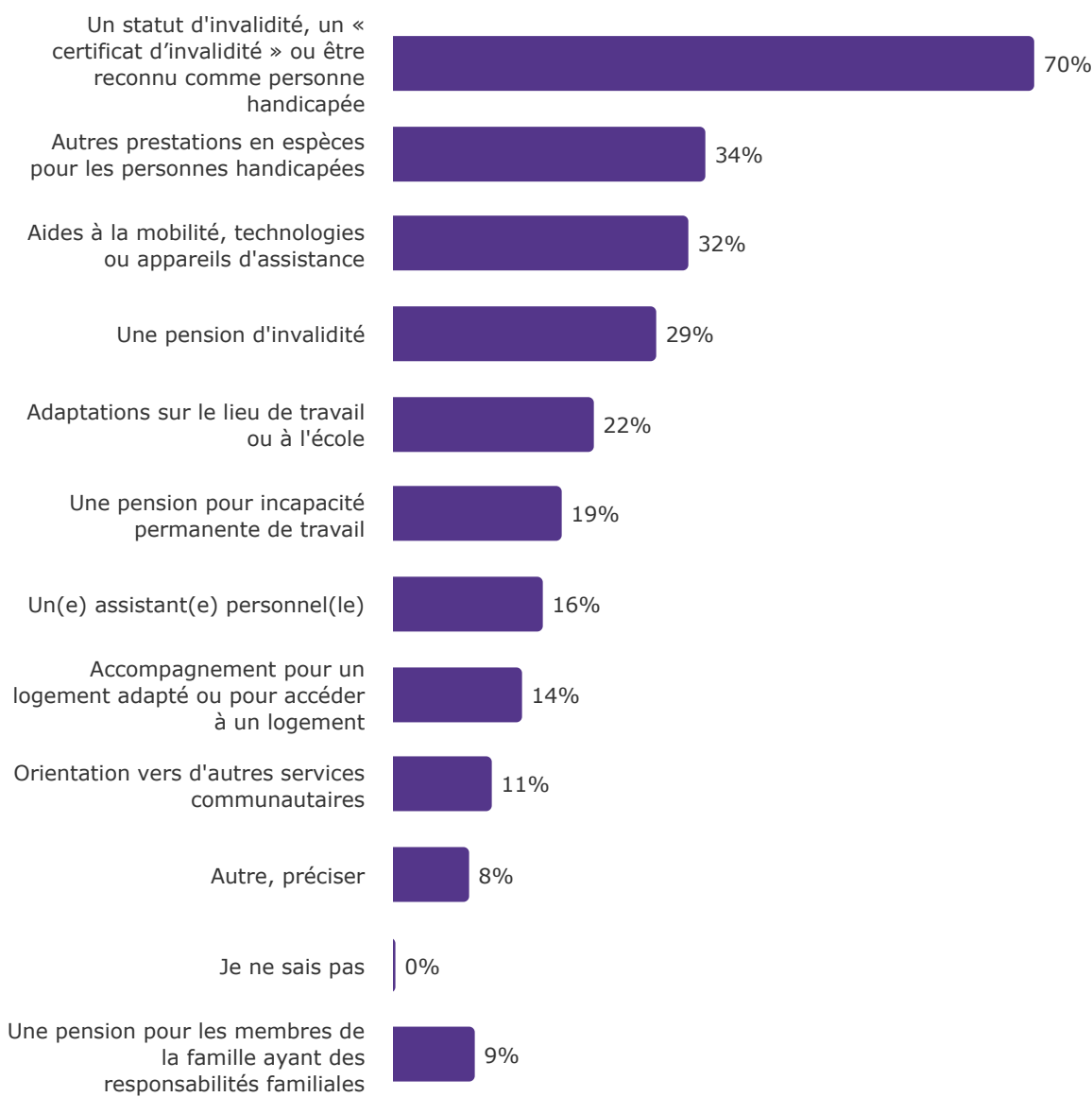
	N	%
Médecins uniquement	2 164	42%
Personnel médical (médecins, infirmiers, thérapeutes...) et non médical (travailleurs sociaux...)	1 742	34%
Plusieurs professionnels de santé (médecins, infirmières, thérapeutes...)	979	19%
Personnel non médical embauché par des entreprises privées	168	3%
Autre, préciser	106	2%
TOTAL	5 159	100%



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

Cette ou ces évaluation (s) d'invalidité avai(en)t-elle(s) pour objectif(s) d'obtenir...

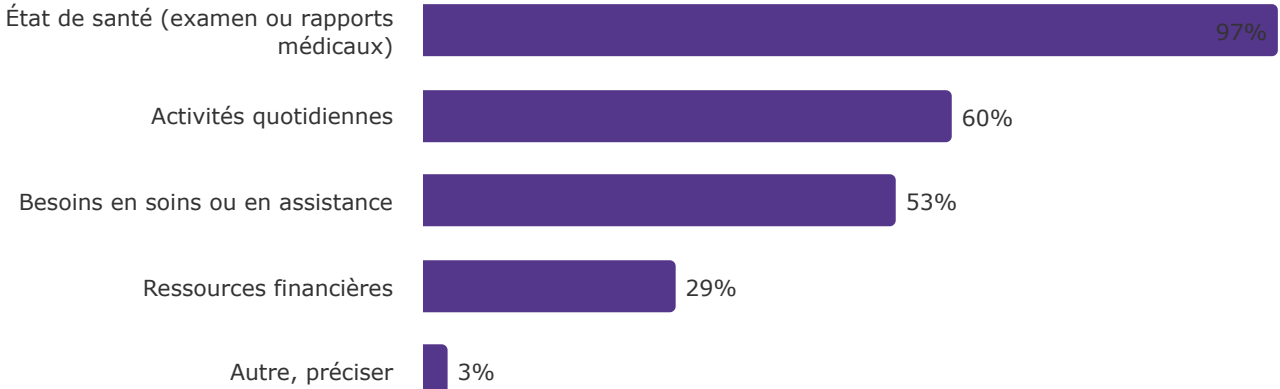
	N	%
Un statut d'invalidité, un « certificat d'invalidité » ou être reconnu comme personne handicapée	1 157	70%
Autres prestations en espèces pour les personnes handicapées	565	34%
Aides à la mobilité, technologies ou appareils d'assistance	533	32%
Une pension d'invalidité	476	29%
Adaptations sur le lieu de travail ou à l'école	364	22%
Une pension pour incapacité permanente de travail	307	19%
Un(e) assistant(e) personnel(le)	271	16%
Accompagnement pour un logement adapté ou pour accéder à un logement	234	14%
Orientation vers d'autres services communautaires	180	11%
Autre, préciser	140	8%
Je ne sais pas	6	0%
Une pension pour les membres de la famille ayant des responsabilités familiales	149	9%
TOTAL	1 651	



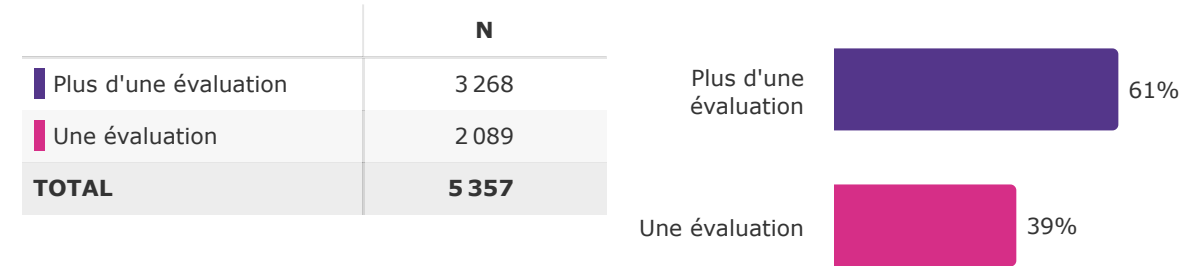
These questions was only asked to people who underwent a disability assessment.

Lors de l'évaluation, avez-vous dû fournir des informations sur... ?

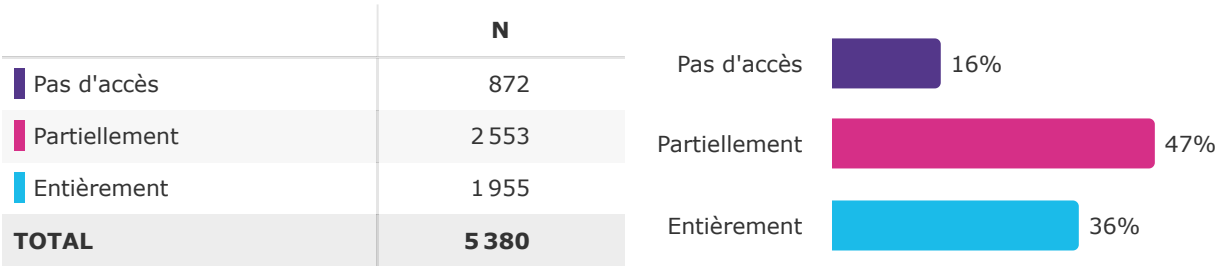
	N	%
État de santé (examen ou rapports médicaux)	5 128	97%
Activités quotidiennes	3 176	60%
Besoins en soins ou en assistance	2 834	53%
Ressources financières	1 524	29%
Autre, préciser	155	3%
TOTAL	5 306	



À combien d'évaluations d'invalidité avez-vous été soumis(e) ?

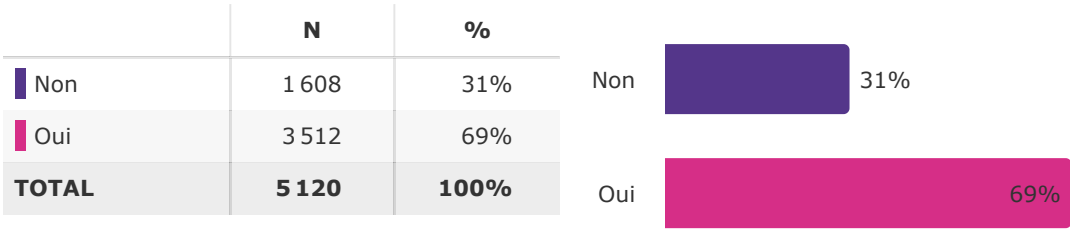


A l'issue de l'évaluation du handicap, avez-vous eu accès aux droits et aux accompagnements attendus ?



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

Le résultat de l'évaluation est-il conforme à vos attentes ?

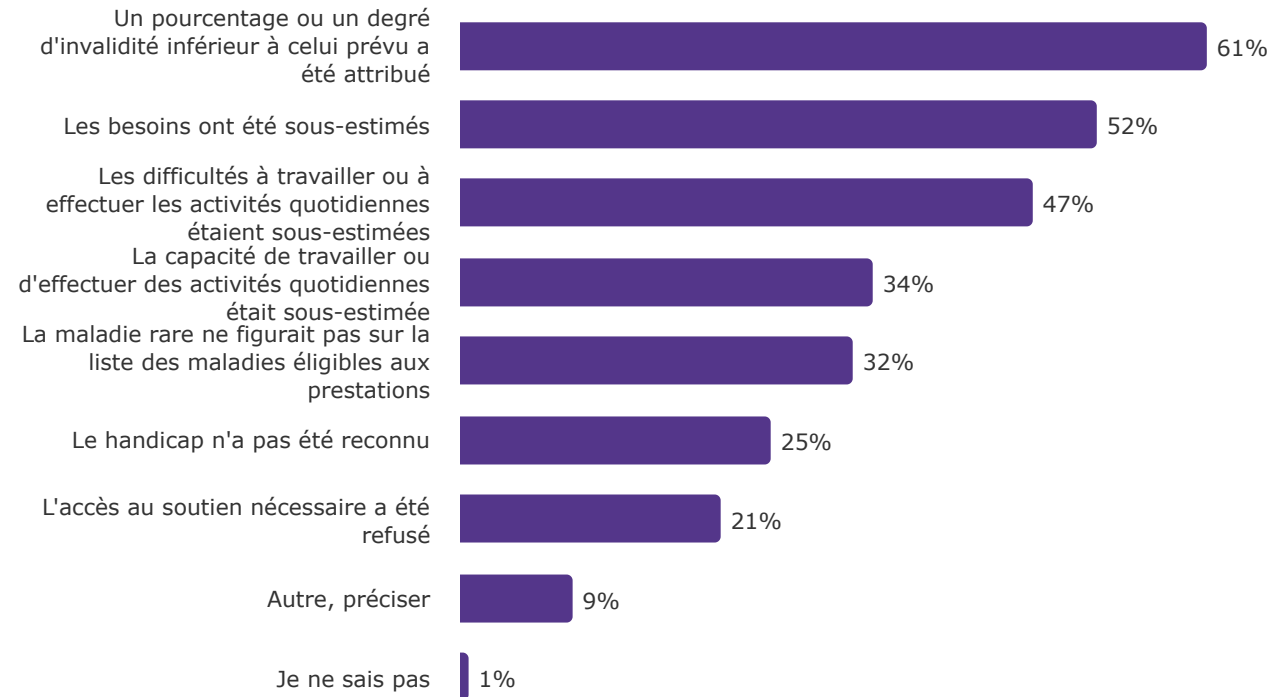


This question was only asked to people who answer NO.



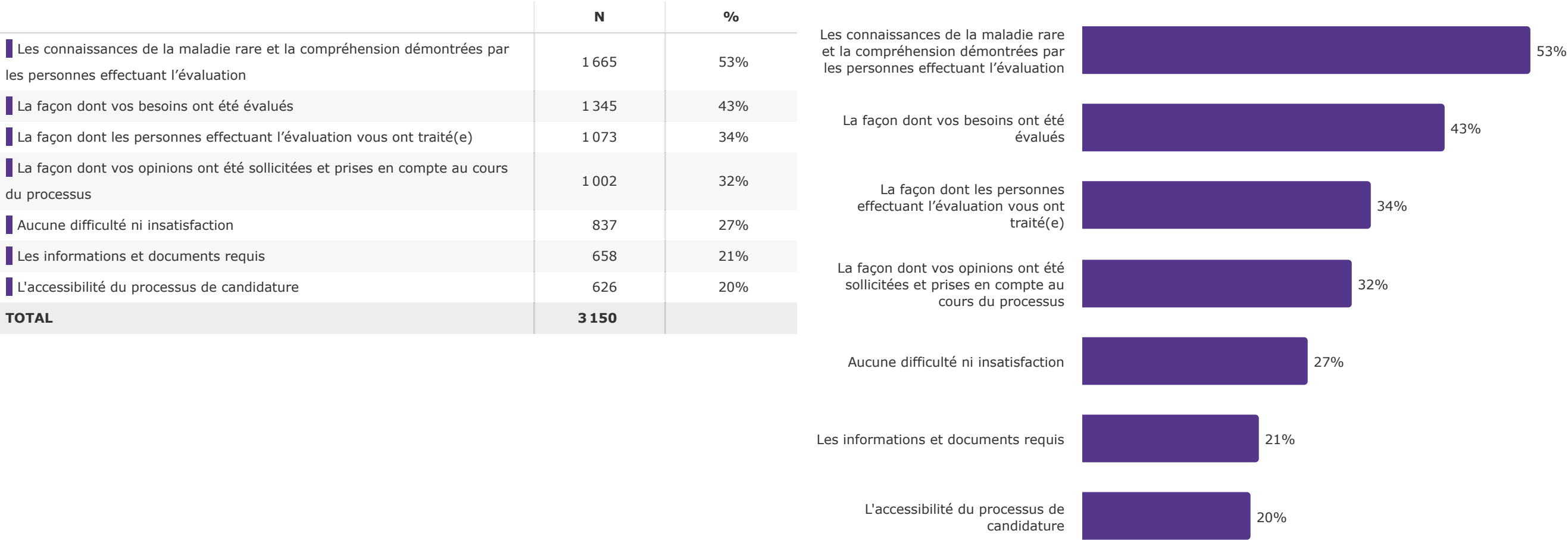
Selon vous, était-ce parce que...

	N	%
Un pourcentage ou un degré d'invalidité inférieur à celui prévu a été attribué	977	61%
Les besoins ont été sous-estimés	832	52%
Les difficultés à travailler ou à effectuer les activités quotidiennes étaient sous-estimées	748	47%
La capacité de travailler ou d'effectuer des activités quotidiennes était sous-estimée	541	34%
La maladie rare ne figurait pas sur la liste des maladies éligibles aux prestations	513	32%
Le handicap n'a pas été reconnu	406	25%
L'accès au soutien nécessaire a été refusé	342	21%
Autre, préciser	149	9%
Je ne sais pas	13	1%
TOTAL	1 607	



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

Satisfaction with Disability Assessment Process

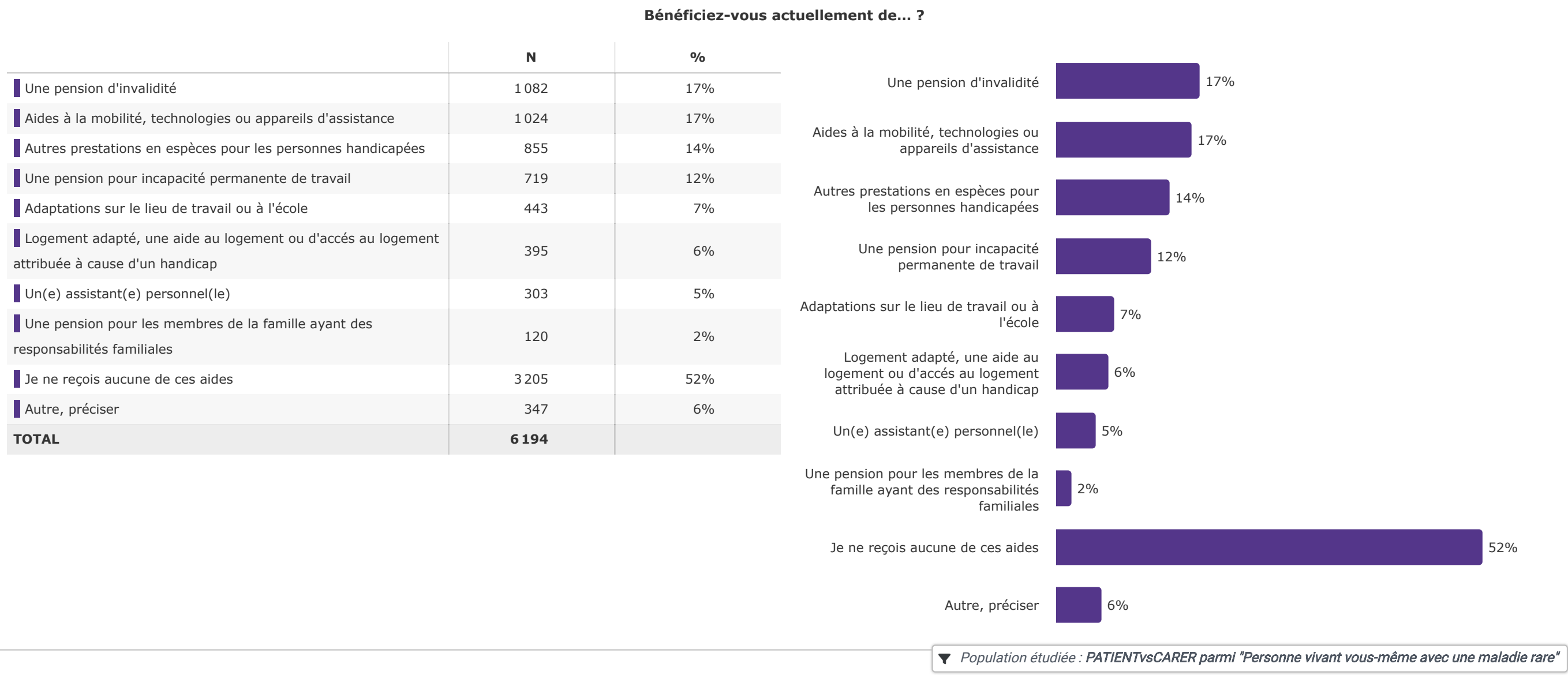


Population étudiée : PATIENTvsCARER parmi "Personne vivant vous-même avec une maladie rare"

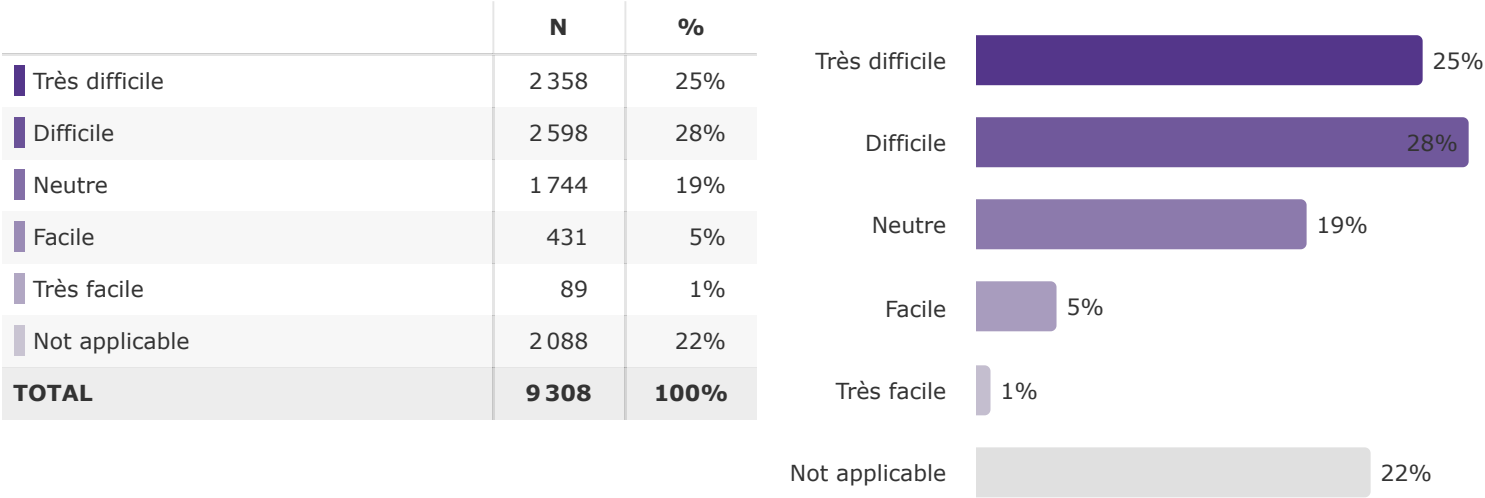


4. INDEPENDENT LIVING

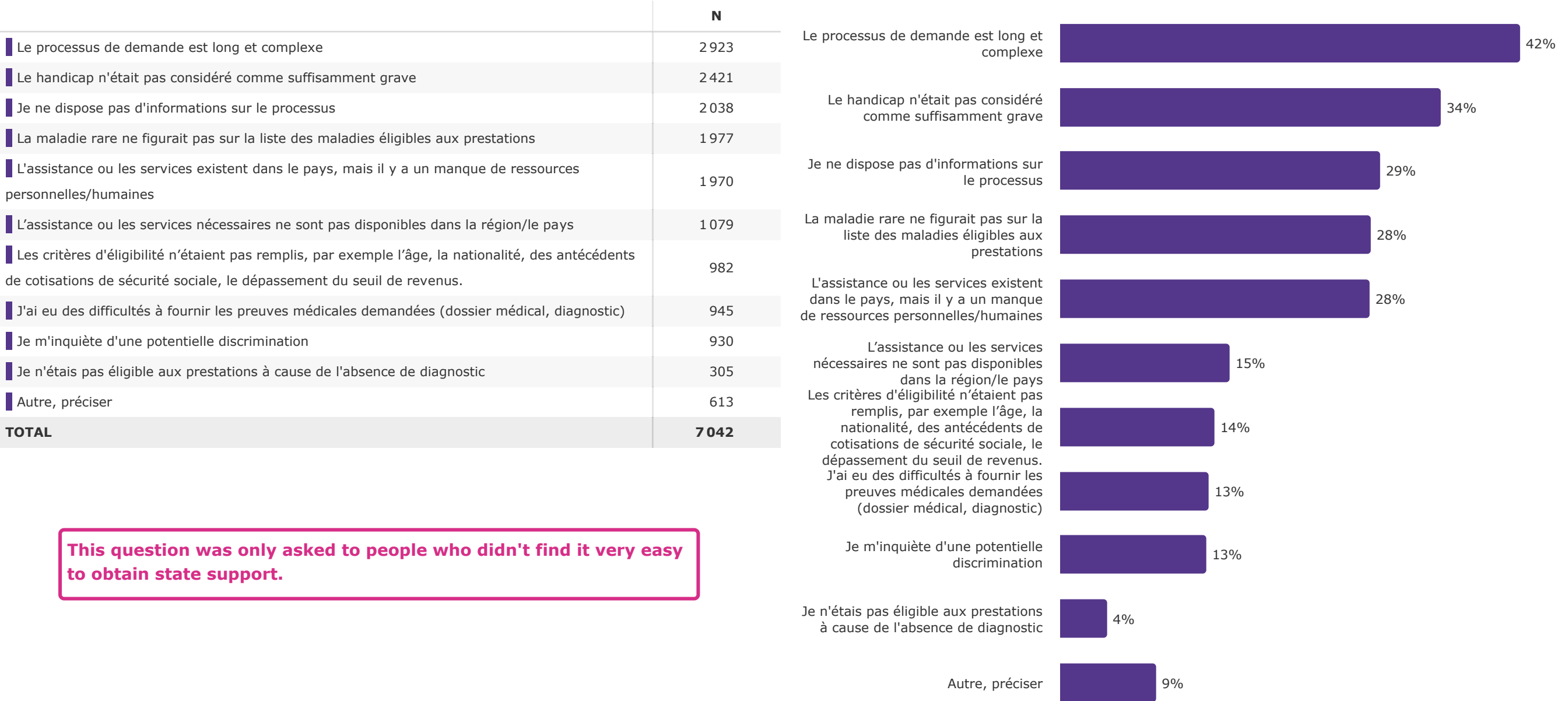
Public support, personal assistant,
living arrangements



Dans quelle mesure trouvez-vous difficile d'obtenir des aides telles que des soins auxiliaires, une assistance à domicile, une aide financière, des technologies d'assistance, des aides à la mobilité, etc. ?

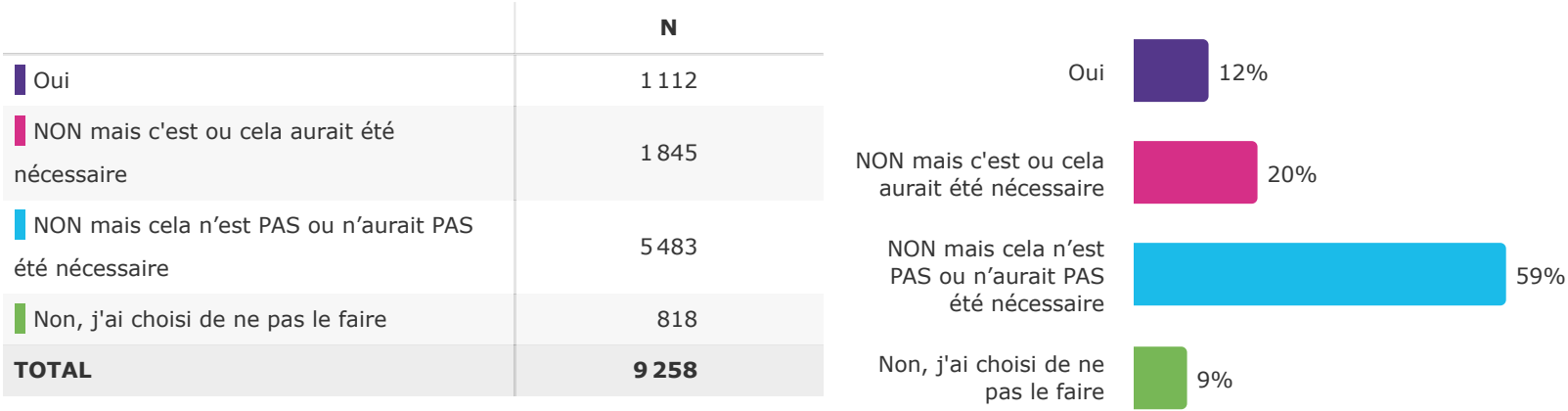


Quels types d'obstacles rencontrez-vous dans vos démarches pour obtenir des avantages tels que les soins auxiliaires, une assistance à domicile, des allocations, des technologies d'assistance, des aides à la mobilité, etc. ?



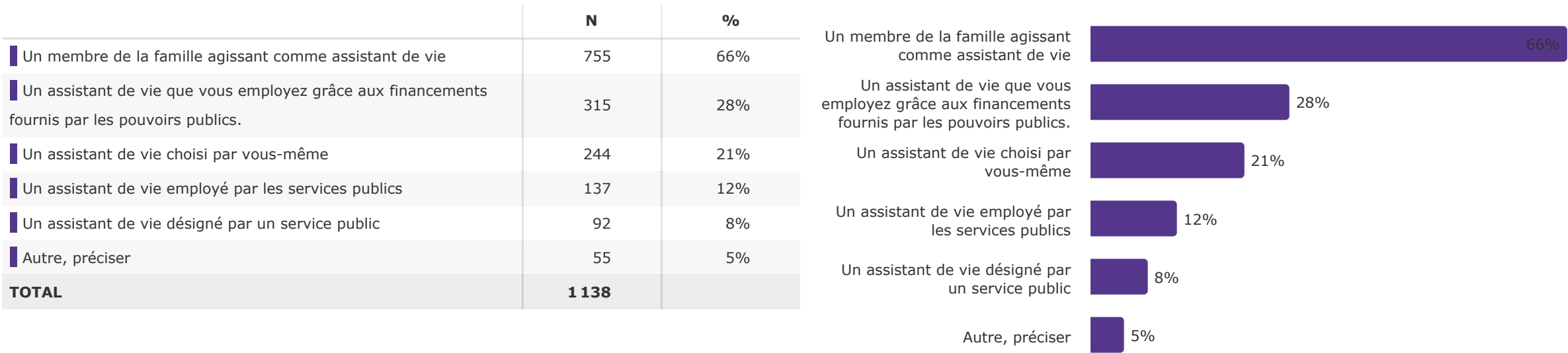
This question was only asked to people who didn't find it very easy to obtain state support.

Avez-vous un assistant de vie pour vous aider à vivre de manière autonome ?



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

Avez-vous...?



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

De combien d'heures d'assistance à la personne votre proche dispose-t-il/elle actuellement par jour ?

10,9

Moyenne

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

5,4

Moyenne

De combien d'heures d'assistance à la personne votre proche dispose-t-il/elle actuellement par jour ?

7,0

Médiane

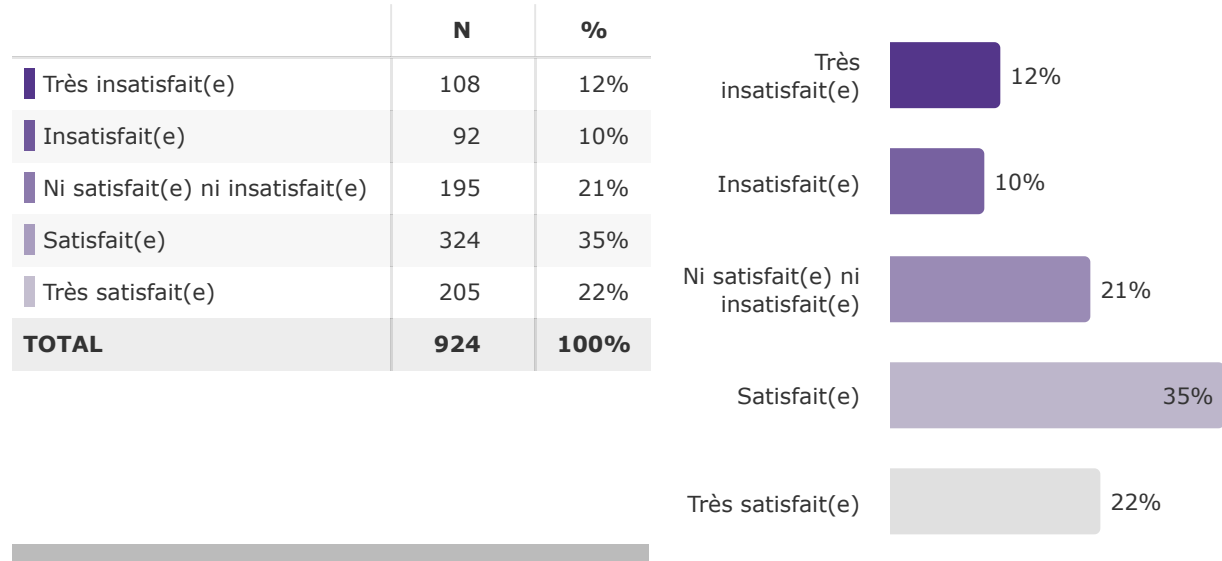
How many days of personal assistance do they currently have per week?

7,0

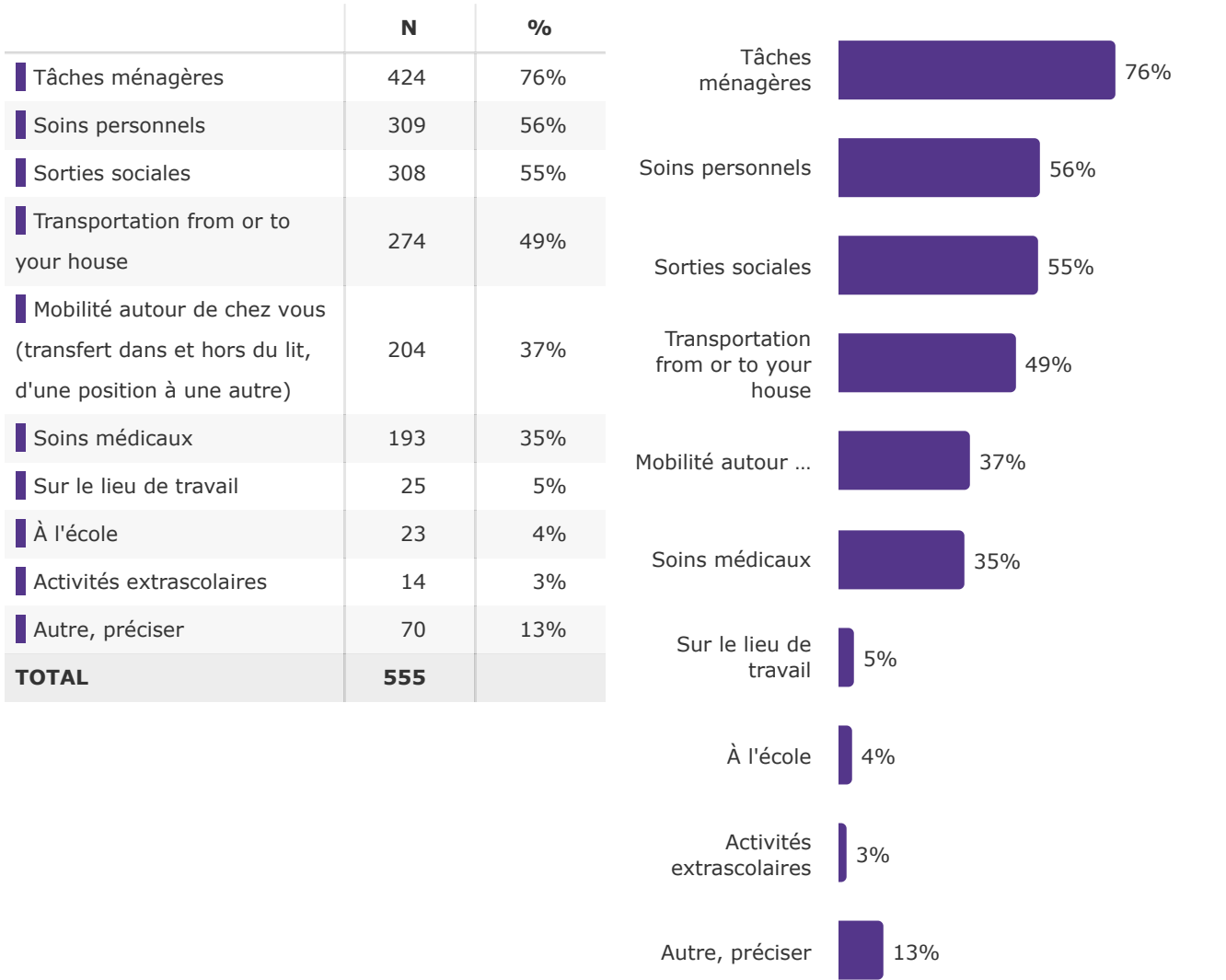
Médiane

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

Etes-vous satisfait du nombre d’heures d’assistance à la personne ?

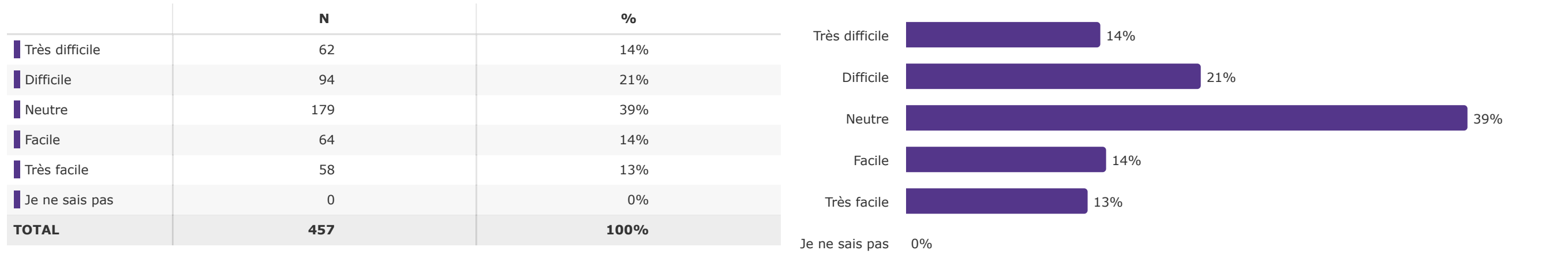


À quelles tâches l'assistant de vie participe-t-il actuellement ?

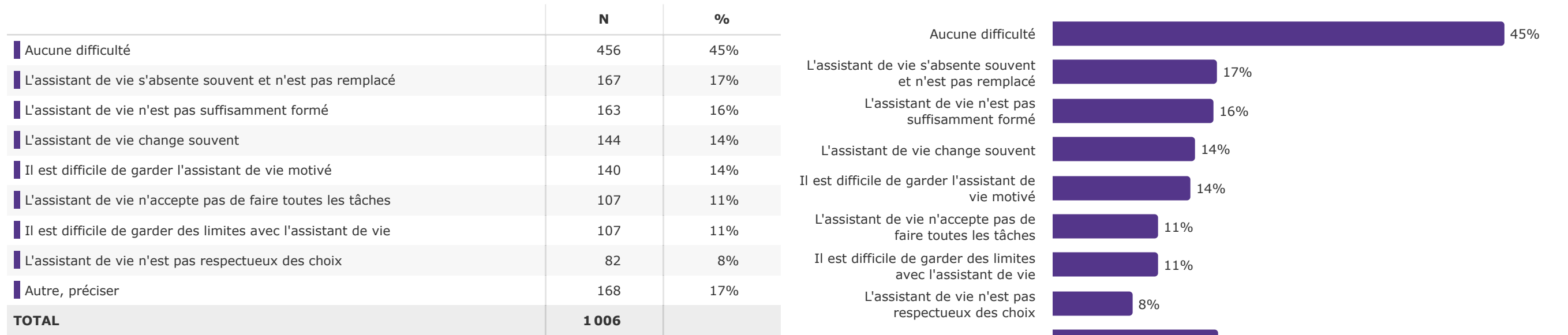


This question was only asked to people who have a personal assistant.

Dans quelles mesures trouvez-vous difficile de gérer l'assistant de vie (embauche, gestion, rémunération) ?



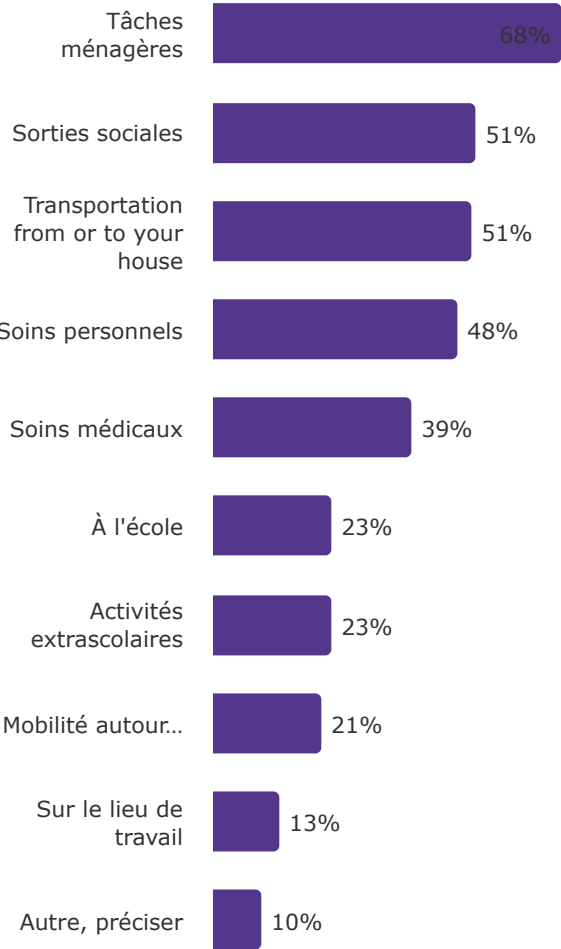
Quels types de difficultés rencontrez-vous avec l'assistant de vie?



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

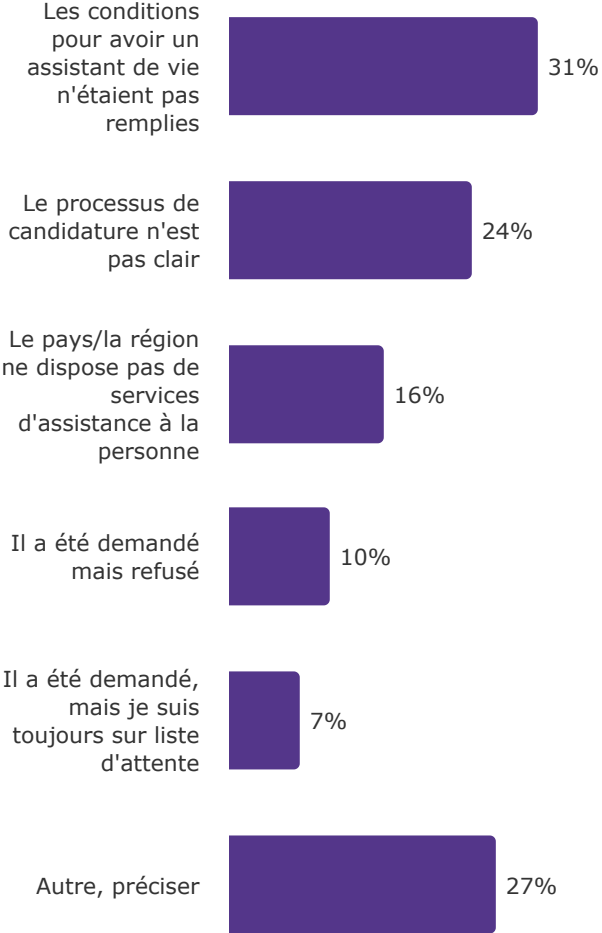
Pour quelles tâches auriez-vous besoin d'aide ?

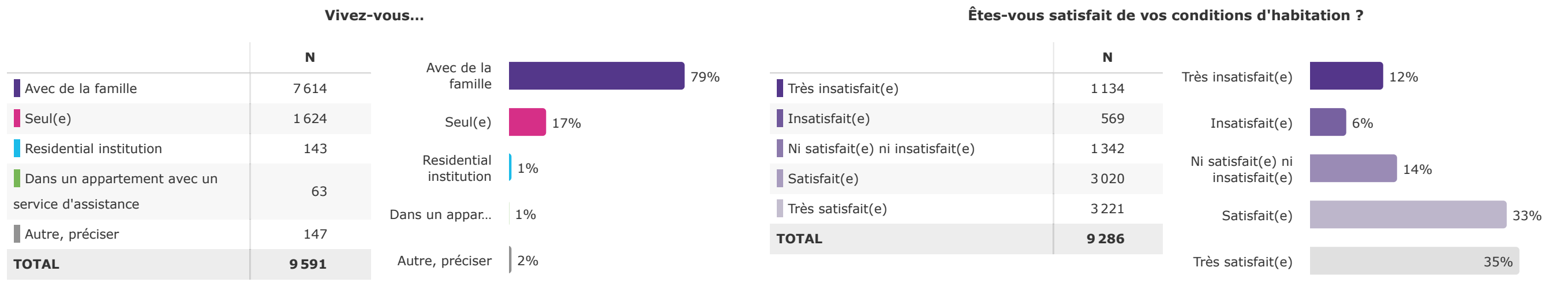
	N	%
Tâches ménagères	1 219	68%
Sorties sociales	919	51%
Transportation from or to your house	904	51%
Soins personnels	858	48%
Soins médicaux	693	39%
À l'école	419	23%
Activités extrascolaires	418	23%
Mobilité autour de chez vous (transfert dans et hors du lit, d'une position à une autre)	379	21%
Sur le lieu de travail	239	13%
Autre, préciser	175	10%
TOTAL	1 789	



Quelles sont les raisons pour lesquelles vous n'avez pas un assistant de vie?

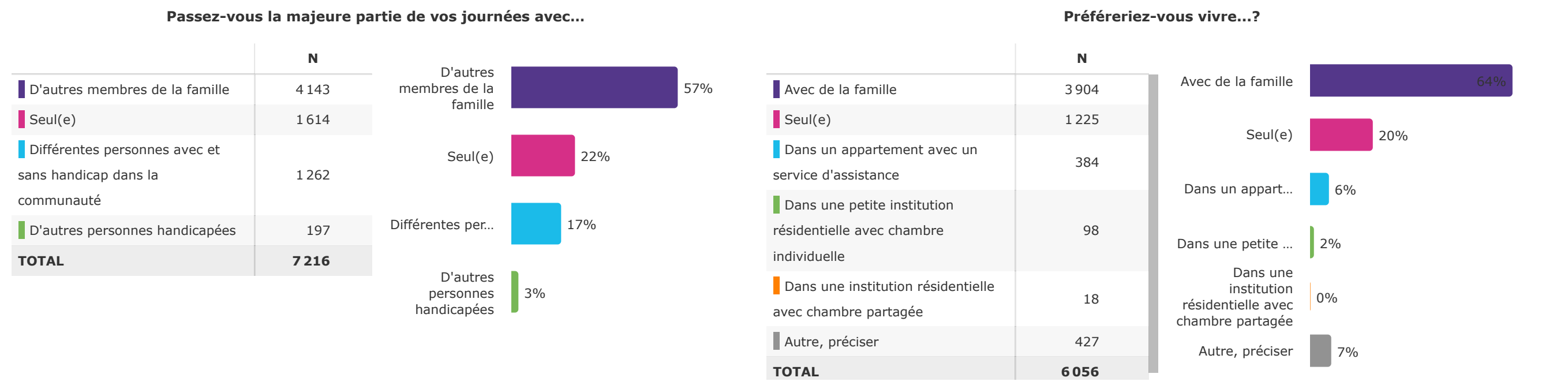
	N	%
Les conditions pour avoir un assistant de vie n'étaient pas remplies	349	31%
Le processus de candidature n'est pas clair	274	24%
Le pays/la région ne dispose pas de services d'assistance à la personne	175	16%
Il a été demandé mais refusé	115	10%
Il a été demandé, mais je suis toujours sur liste d'attente	81	7%
Autre, préciser	301	27%
TOTAL	1 119	





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.



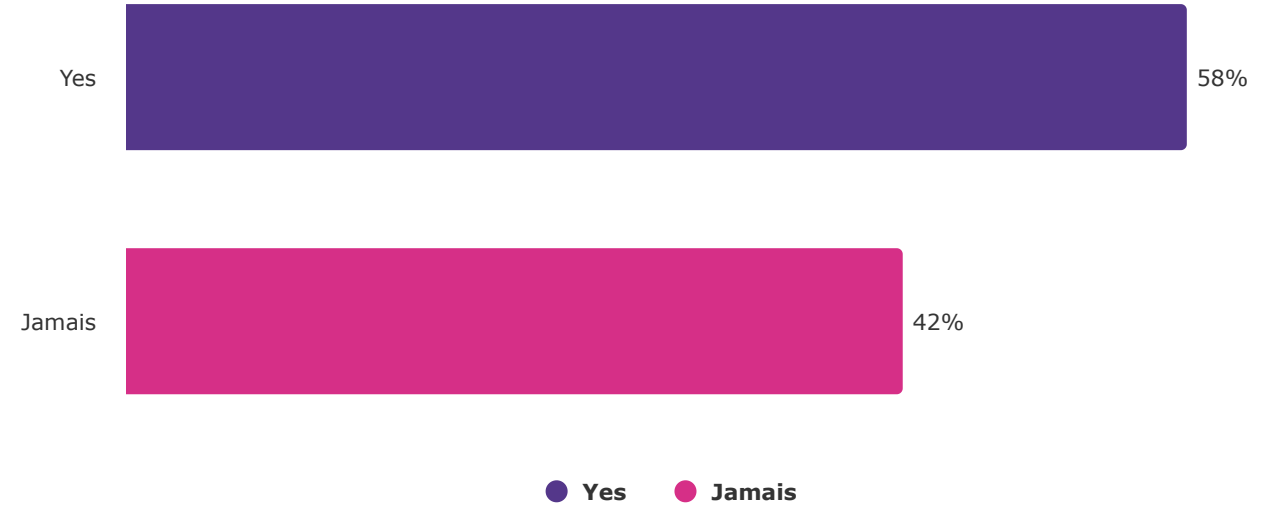


5. SOCIAL PARTICIPATION

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

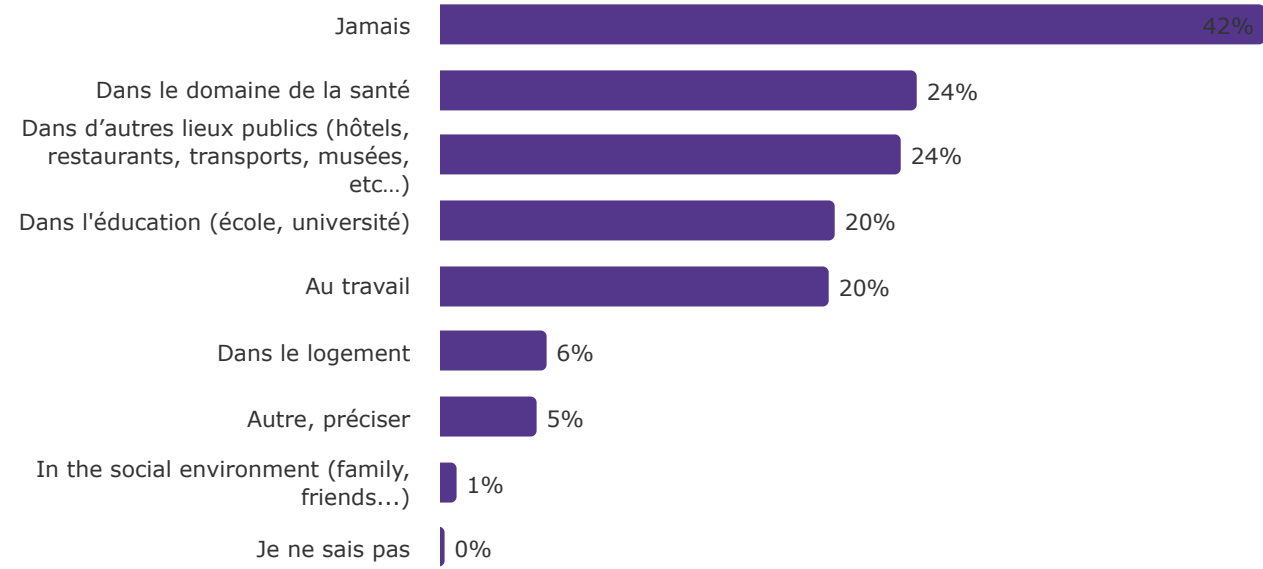
Avez-vous déjà été victime de discrimination liée à une maladie rare ou à un handicap ?

	N	%
▼ Yes	5 270	58%
Dans le domaine de la santé	2 234	24%
Dans d’autres lieux publics (hôtels, restaurants, transports, musées, etc…)	2 158	24%
Dans l'éducation (école, université)	1 850	20%
Au travail	1 822	20%
Dans le logement	506	6%
Autre, préciser	454	5%
In the social environment (family, friends…)	83	1%
Jamais	3 860	42%
TOTAL	9 126	



Avez-vous déjà été victime de discrimination liée à une maladie rare ou à un handicap ?

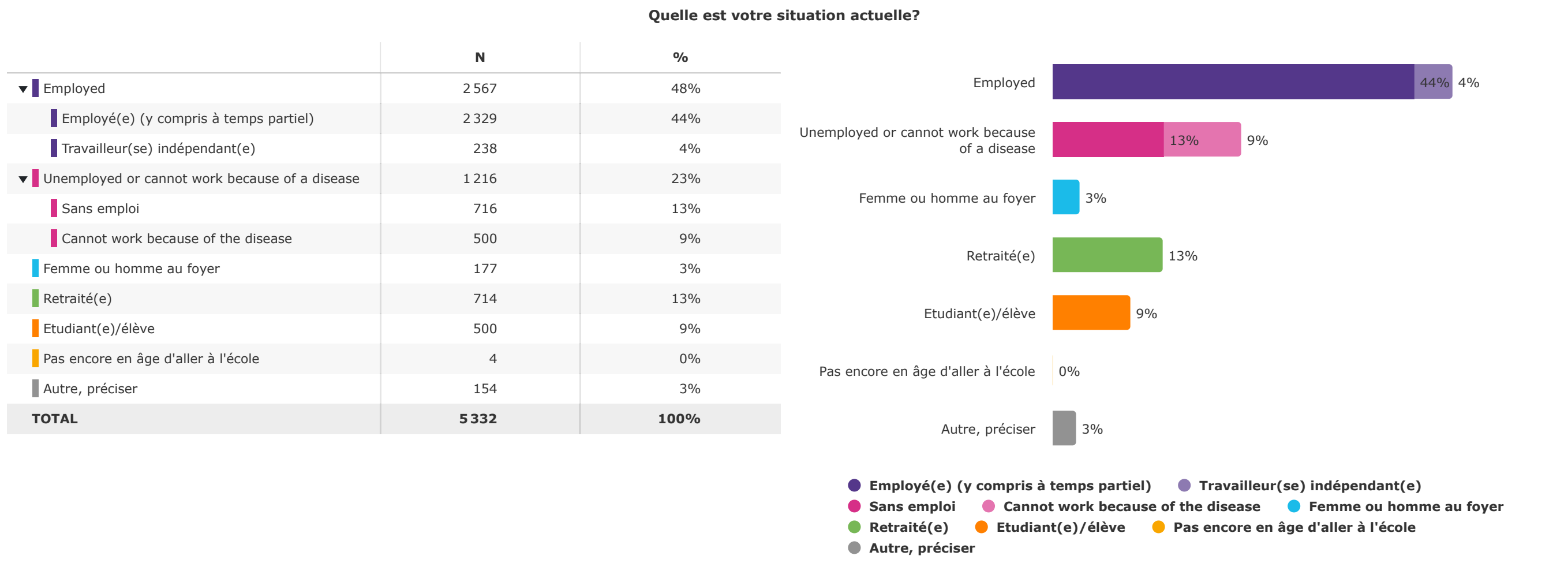
	N	%
Jamais	3 860	42%
Dans le domaine de la santé	2 234	24%
Dans d’autres lieux publics (hôtels, restaurants, transports, musées, etc…)	2 158	24%
Dans l'éducation (école, université)	1 850	20%
Au travail	1 822	20%
Dans le logement	506	6%
Autre, préciser	454	5%
In the social environment (family, friends…)	83	1%
Je ne sais pas	25	0%
TOTAL	9 150	





5.2. EMPLOYMENT

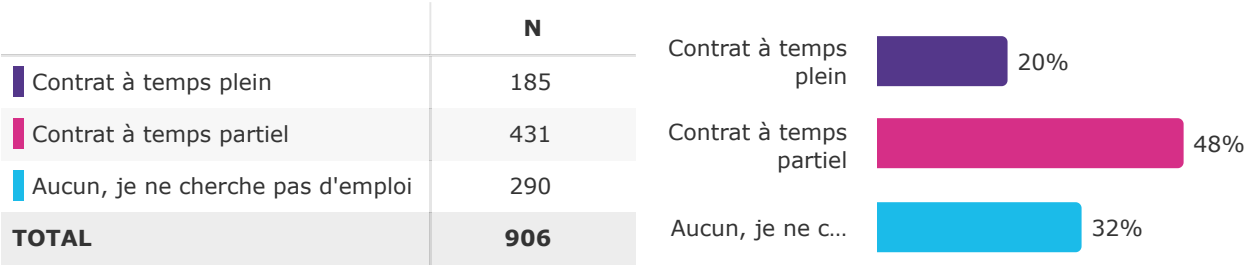
Employment and unemployment



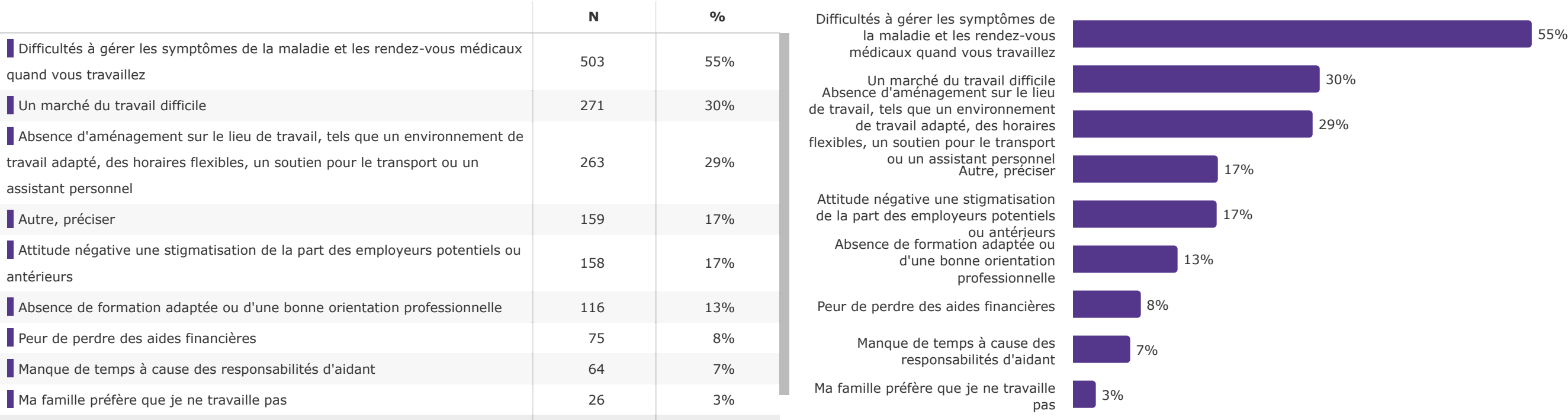
▼ Population étudiée : Age_patient entre 16 et 64

These questions were only asked to unemployed respondents.

Quel type de contrat de travail préféreriez-vous si vous aviez un emploi ?

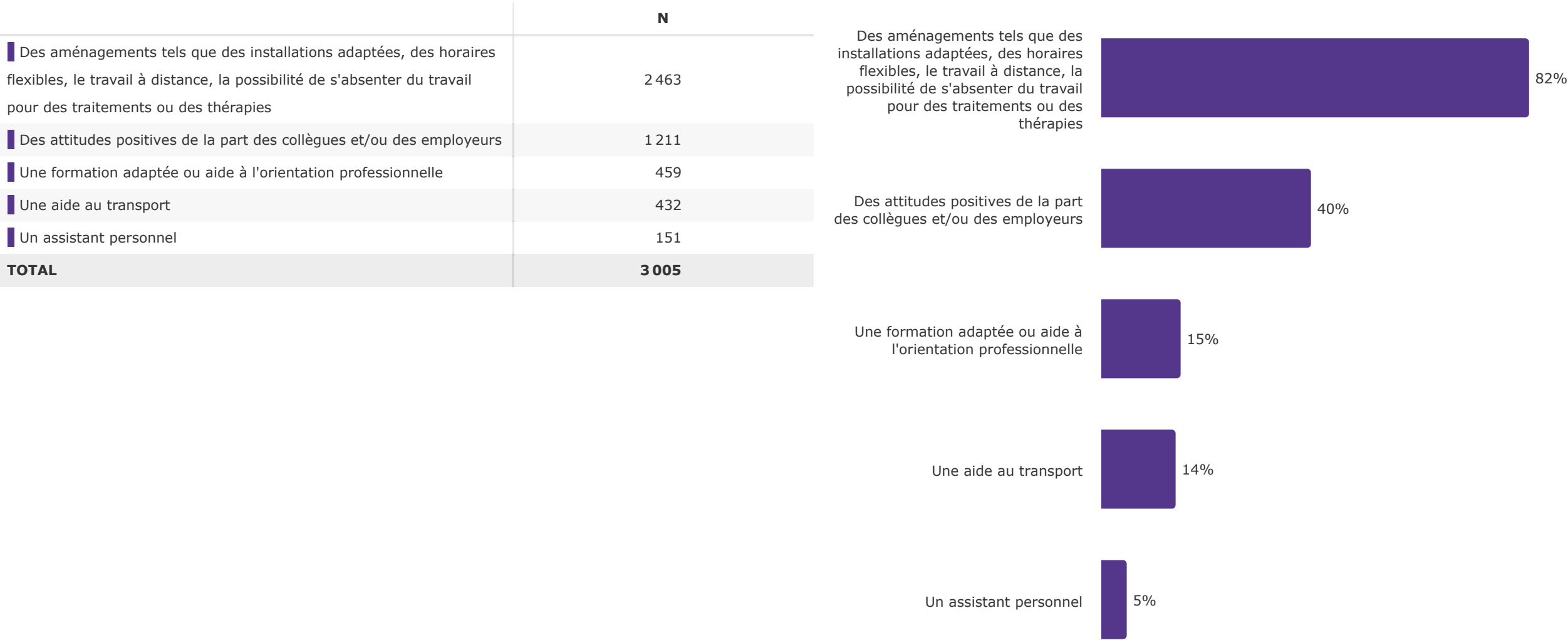


Quelles sont les raisons pour lesquelles vous êtes actuellement au chômage ?



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

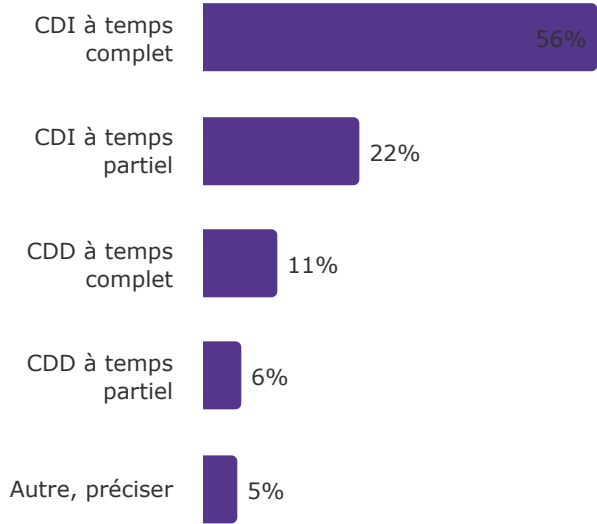
Selon vous, quelles mesures d'assistance et d'aménagement du lieu de travail peuvent améliorer votre vie professionnelle ?



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

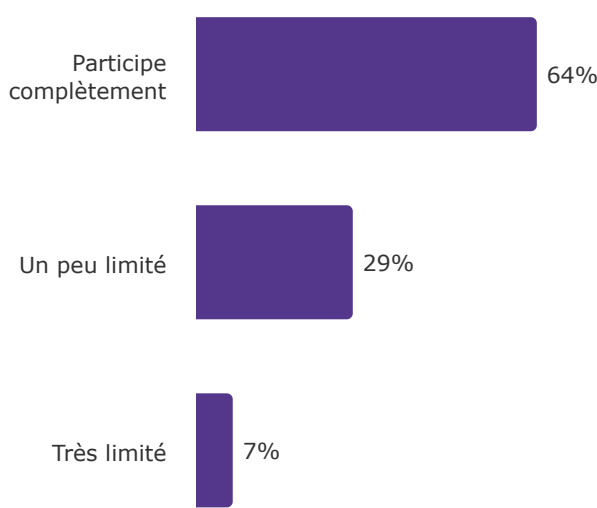
Quel type de contrat de travail avez-vous?

	N	%
CDI à temps complet	1 561	56%
CDI à temps partiel	621	22%
CDD à temps complet	300	11%
CDD à temps partiel	158	6%
Autre, préciser	142	5%
TOTAL	2 782	100%



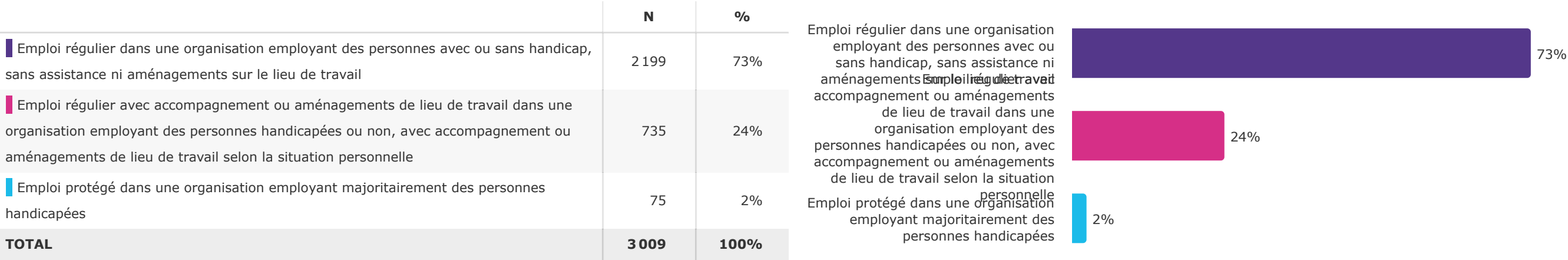
Quel est votre niveau actuel de participation au travail ?

	N	%
Participe complètement	1 942	64%
Un peu limité	892	29%
Très limité	220	7%
TOTAL	3 054	100%

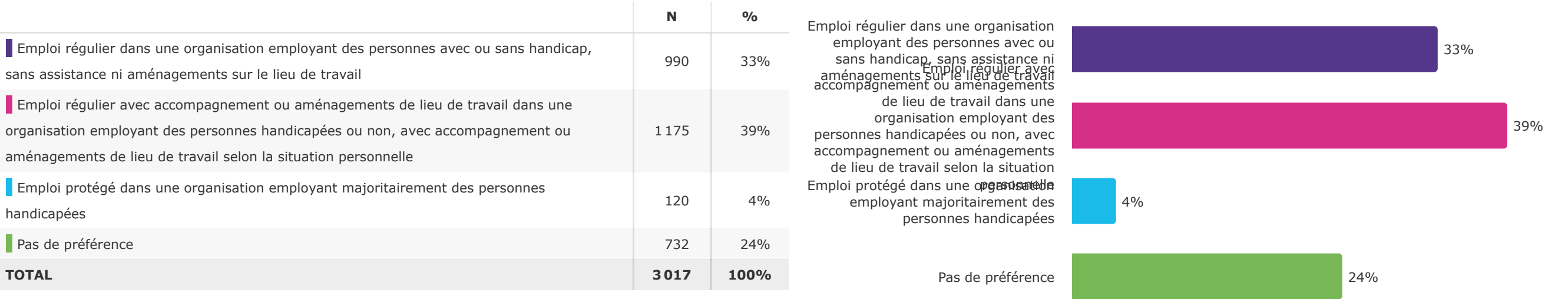


This question was only asked to respondents who are currently employed.

Avez-vous un...?



Préfereriez-vous avoir un...



Population étudiée : Situation_m parmi "Employé(e) (y compris à temps partiel);Travailleur(se) indépendant(e)"

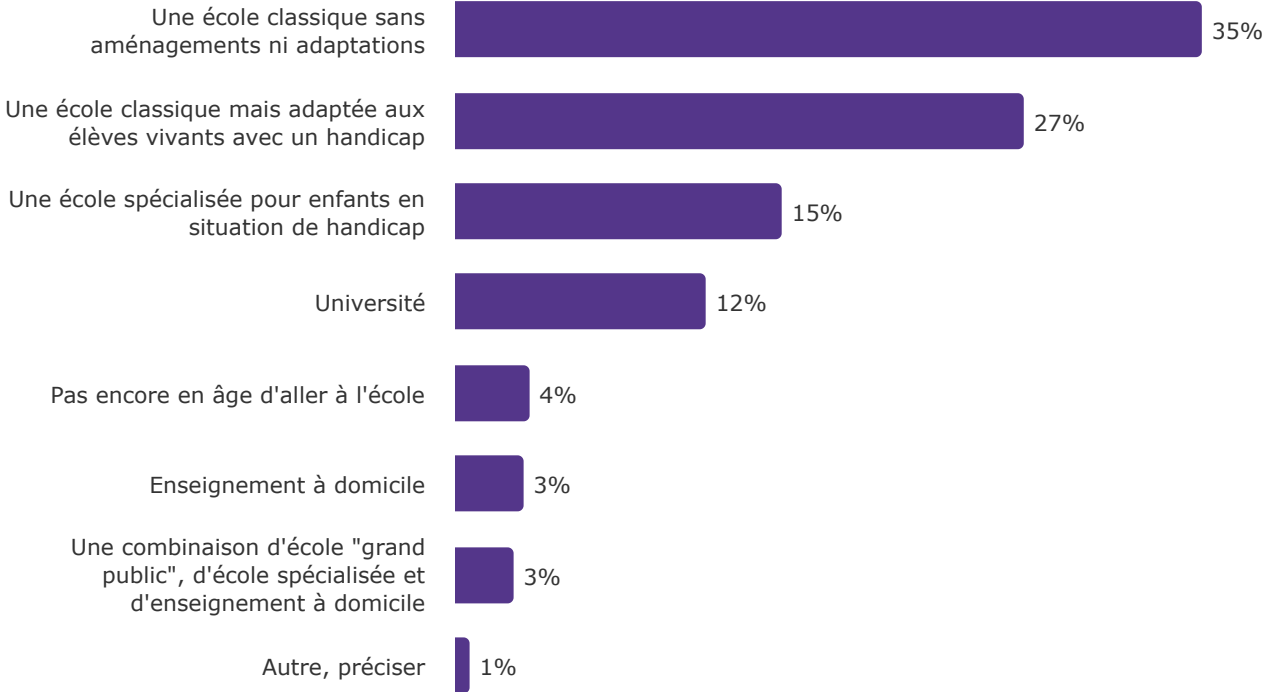


5.3. SCHOOL PARTICIPATION

This question was only asked to students/pupils

Fréquentez-vous?

	N
Une école classique sans aménagements ni adaptations	662
Une école classique mais adaptée aux élèves vivants avec un handicap	504
Une école spécialisée pour enfants en situation de handicap	290
Université	224
Pas encore en âge d'aller à l'école	67
Enseignement à domicile	62
Une combinaison d'école "grand public", d'école spécialisée et d'enseignement à domicile	54
Autre, préciser	14
TOTAL	1 877



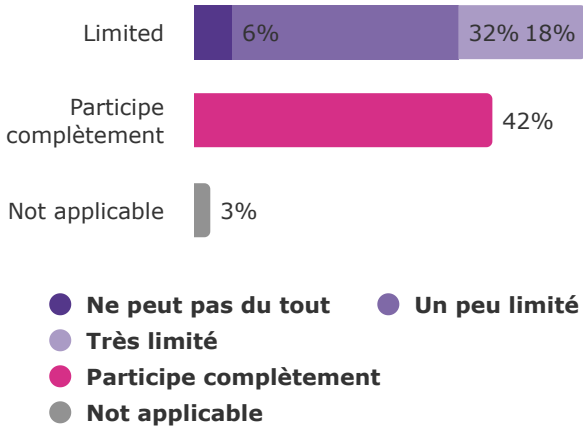


5.4. COMMUNITY PARTICIPATION

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

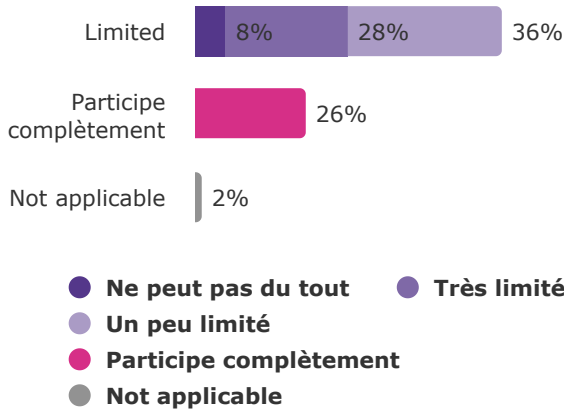
Compared to other people the same age, what is your current level of participation in educational (academic) activities with other students in the classroom?

	N	%
▼ Limited	958	55%
Ne peut pas du tout	99	6%
Un peu limité	547	32%
Très limité	312	18%
Participe complètement	732	42%
Not applicable	46	3%
TOTAL	1 736	100%



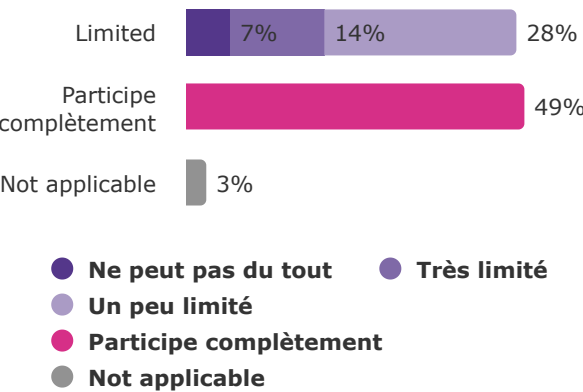
Compared to other people the same age, what is your current level of participation in social, play and recreational activities with other students (e.g., "hanging out", sports, clubs, hobbies, creative arts, lunchtime or recess activities)?

	N	%
▼ Limited	1 250	72%
Ne peut pas du tout	134	8%
Très limité	494	28%
Un peu limité	622	36%
Participe complètement	454	26%
Not applicable	36	2%
TOTAL	1 748	100%



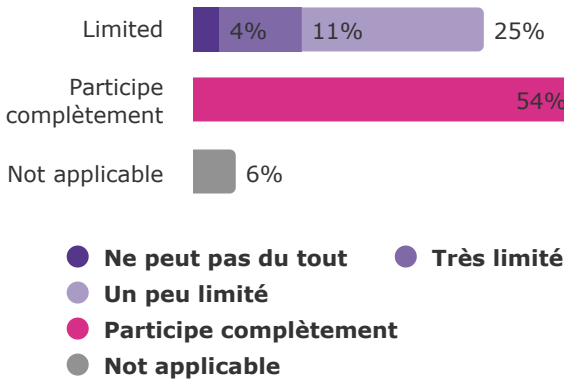
Compared to other people the same age, what is your current level of participation in moving around at school/university (e.g., to get to and use the bathroom, playground, cafeteria, library or other rooms and things that are available to other students the same age)?

	N	%
▼ Limited	834	48%
Ne peut pas du to...	116	7%
Très limité	237	14%
Un peu limité	481	28%
Participe complètem...	855	49%
Not applicable	54	3%
TOTAL	1 743	100%



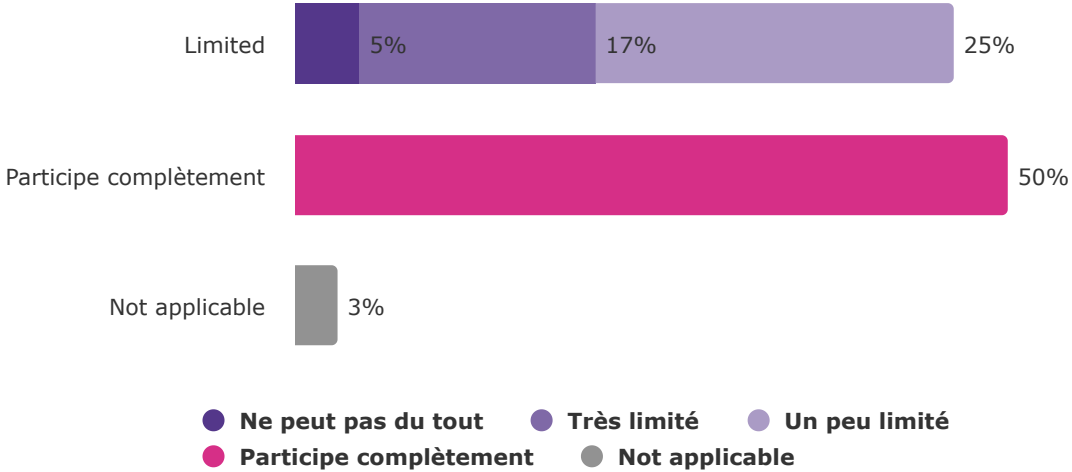
Utiliser du matériel et des équipements pédagogiques disponibles pour les autres élèves de la classe ou qui ont été modifiés pour vous (par exemple, des livres, des ordinateurs, des chaises et des bureaux) ?

	N	%
▼ Limited	698	41%
Ne peut pas du tout	68	4%
Très limité	197	11%
Un peu limité	433	25%
Participe complètement	922	54%
Not applicable	103	6%
TOTAL	1 723	100%



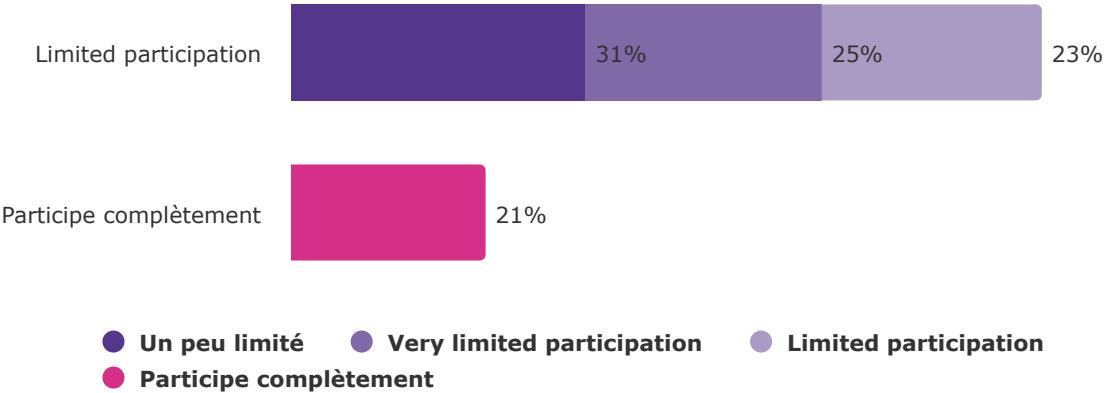
Communiquer avec d’autres étudiants et adultes à l’école/université ?

	N	%
▼ Limited	813	47%
Ne peut pas du tout	82	5%
Très limité	291	17%
Un peu limité	440	25%
Participe complètement	880	50%
Not applicable	54	3%
TOTAL	1 747	100%



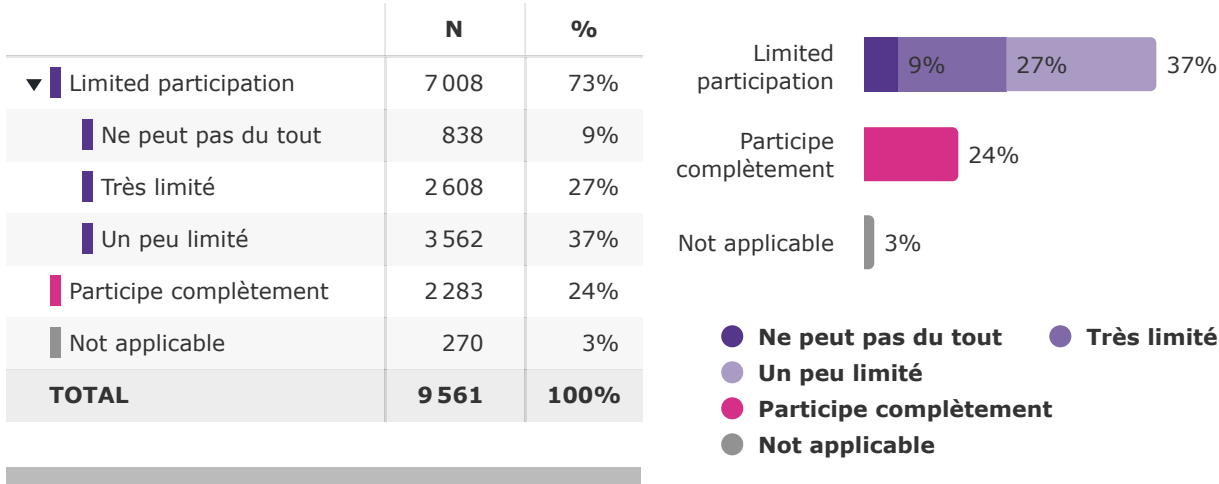
Sc_ScP_cat

	N	%
▼ Limited participation	1 229	79%
Un peu limité	484	31%
Very limited particip...	386	25%
Limited participation	359	23%
Participe complètement	319	21%
TOTAL	1 548	100%

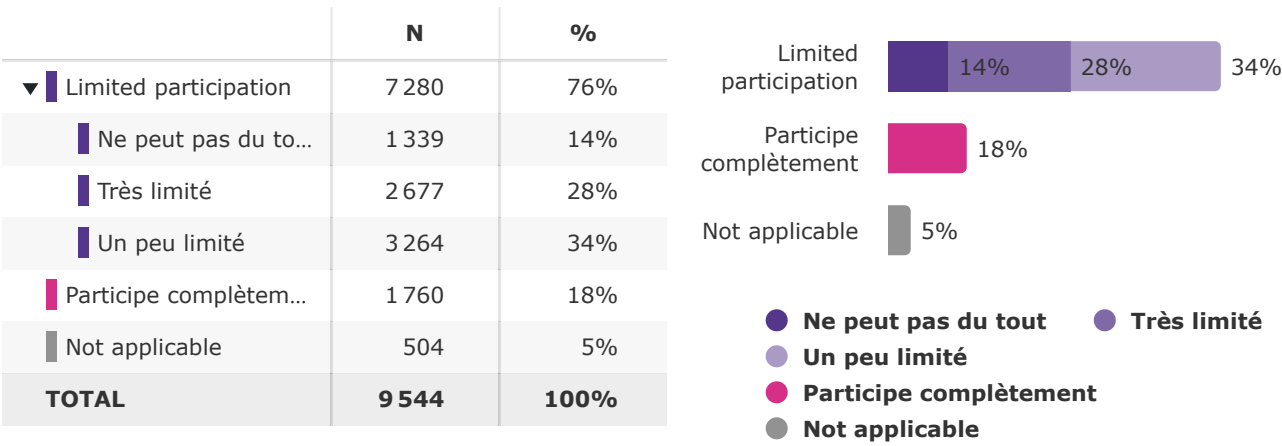


Compared to other people the same age, what is your current level of participation in the following activities:

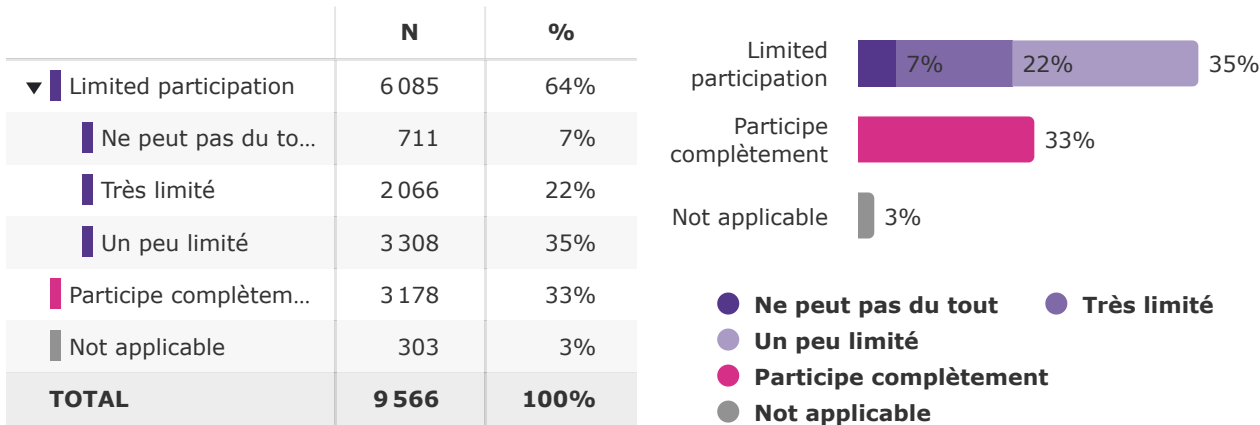
Activités sociales, ludiques ou de loisirs avec des amis, des voisins, etc. (par exemple, jeux occasionnels, « sortir », aller dans des lieux publics comme une salle de cinéma, un parc ou un restaurant) ?



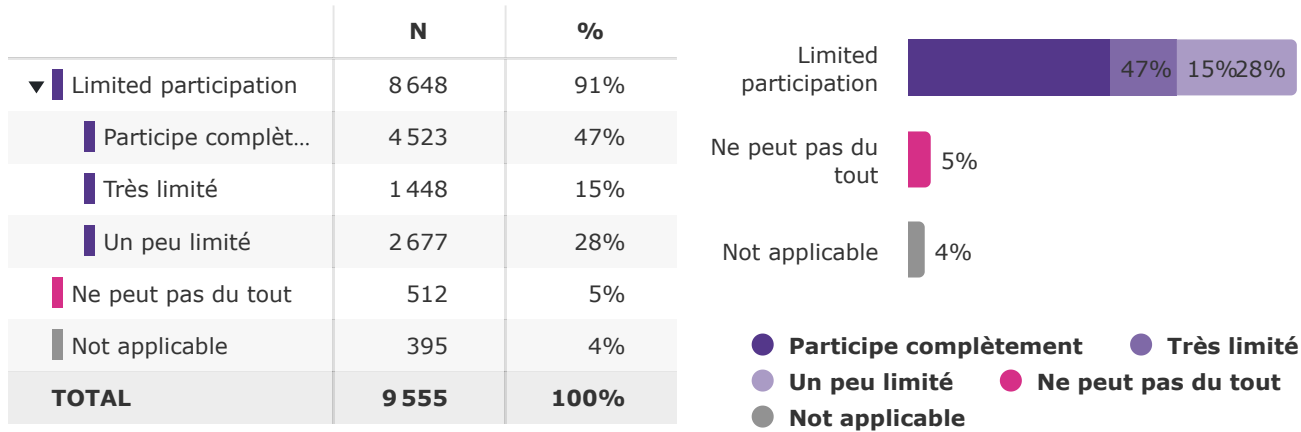
Événements et activités structurés dans le quartier et au-delà (par ex. sports d'équipe, clubs, événements festifs ou religieux, concerts, défilés et foires) ?

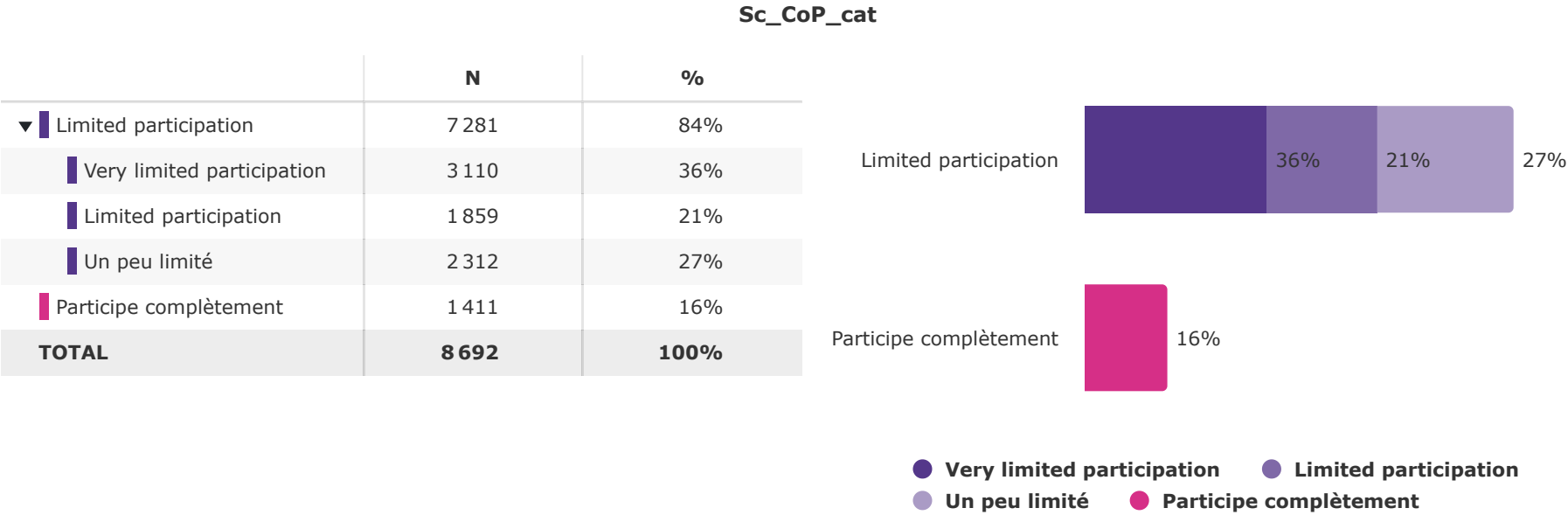


Se déplacer dans le quartier ou ailleurs (par exemple, bâtiments publics, parcs, restaurants, cinéma) ?



Communiquer avec les voisins ?

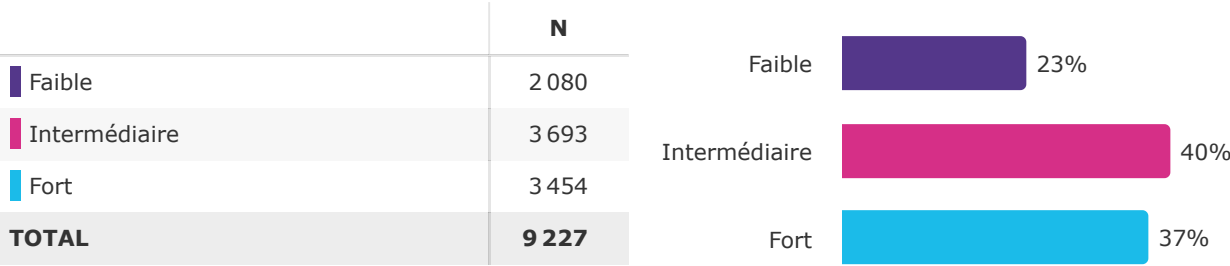




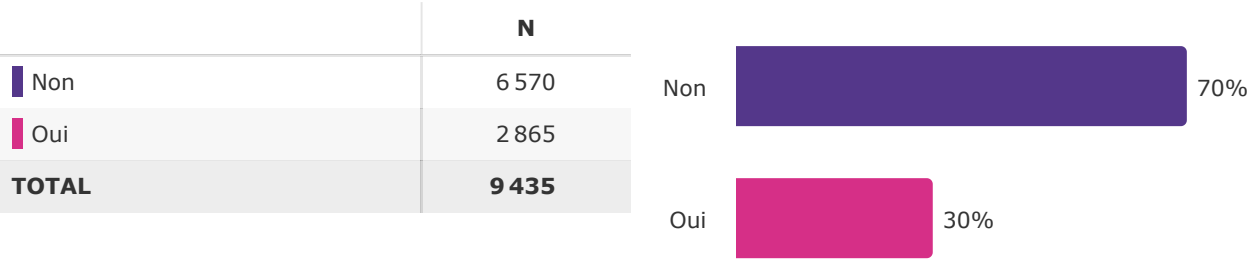


5.5. SOCIAL ENVIRONMENT

Comment qualifieriez-vous le soutien que vous recevez de la part de votre entourage (des proches sur qui compter, la sollicitude manifestée par d'autres personnes, une aide pratique des voisins en cas de besoin) ?

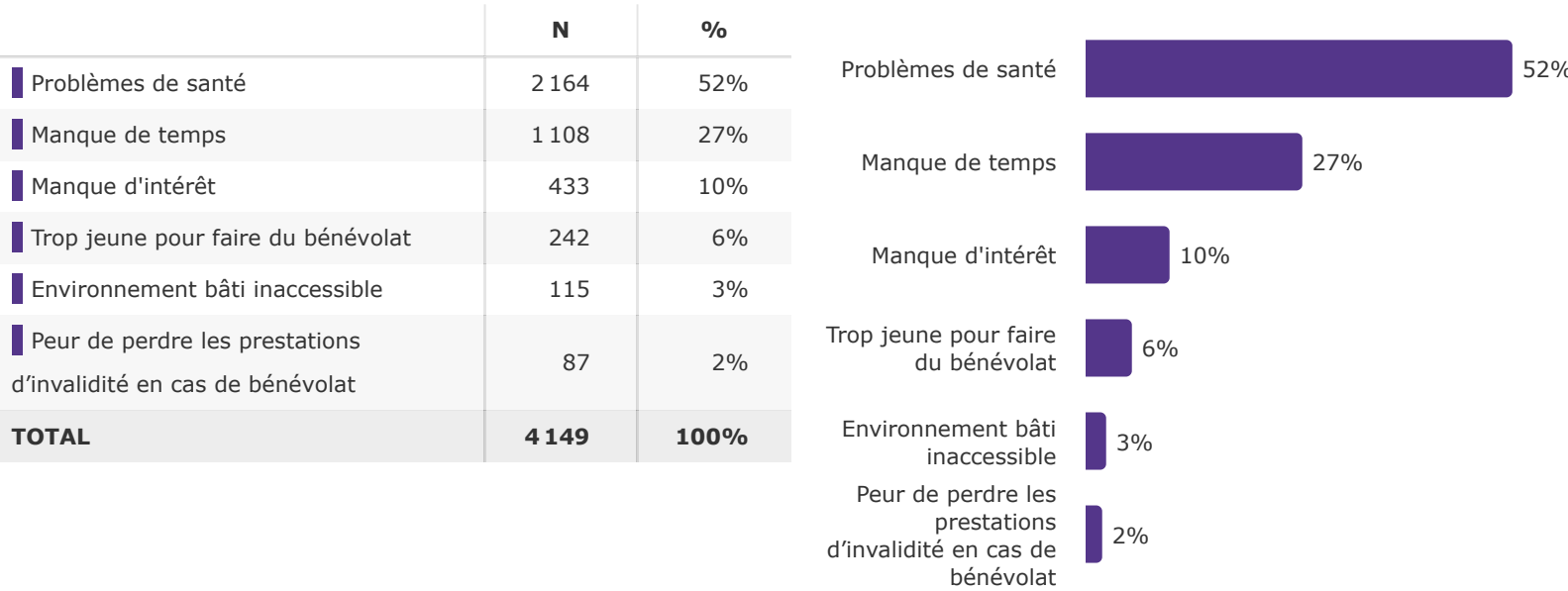


Avez-vous effectué un travail non rémunéré et non obligatoire ou des activités informelles (par exemple, aider d'autres personnes, aider des animaux) pour une organisation au cours des 12 derniers mois ?



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

Pourquoi pas ? Veuillez donner uniquement la raison la plus importante.



Merci!

Pour toute question, veuillez contacter l'équipe Rare Barometer à
rare.barometer@eurordis.org

Pour toute question, veuillez contacter l'équipe Rare Barometer à
rare.barometer@eurordis.org