

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

Ar klausimyną pildo...

9 591

Įrenginys naudojamas atsakymui



● PC ● Tablet ● Smartphone

Vidutinis minučių skaičius užpildyti anketą

21

Mean

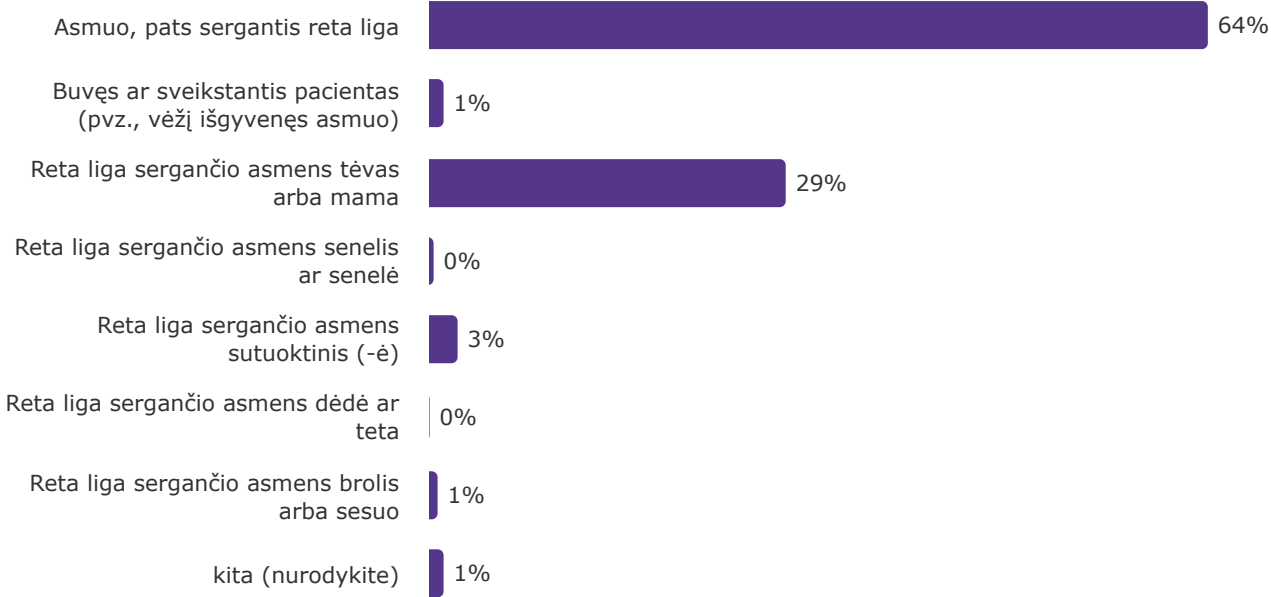
Vidutinis minučių skaičius užpildyti anketą

15

Median

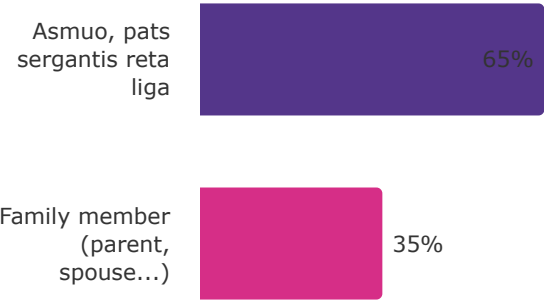
Ar klausimyną pildo...

	N
Asmuo, pats sergantis reta liga	6 136
Buvęs ar sveikstantis pacientas (pvz., vėžį išgyvenęs asmuo)	123
Reta liga sergančio asmens tėvas arba mama	2 816
Reta liga sergančio asmens senelis ar senelė	43
Reta liga sergančio asmens sutuoktinis (-ė)	240
Reta liga sergančio asmens dėdė ar teta	19
Reta liga sergančio asmens brolis arba sesuo	82
kita (nurodykite)	132
TOTAL	9 591



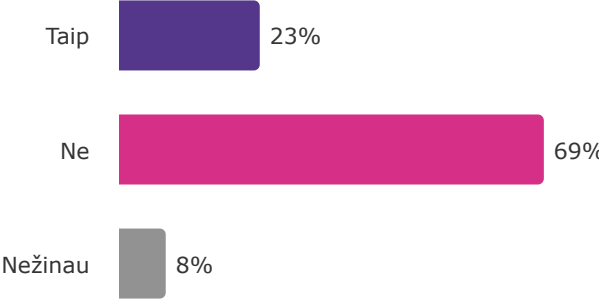
Jei pasirinkote „Kita“, nurodykite...

	N	%
Asmuo, pats sergantis reta liga	6 260	65%
Family member (parent, spouse...)	3 331	35%
TOTAL	9 591	100%

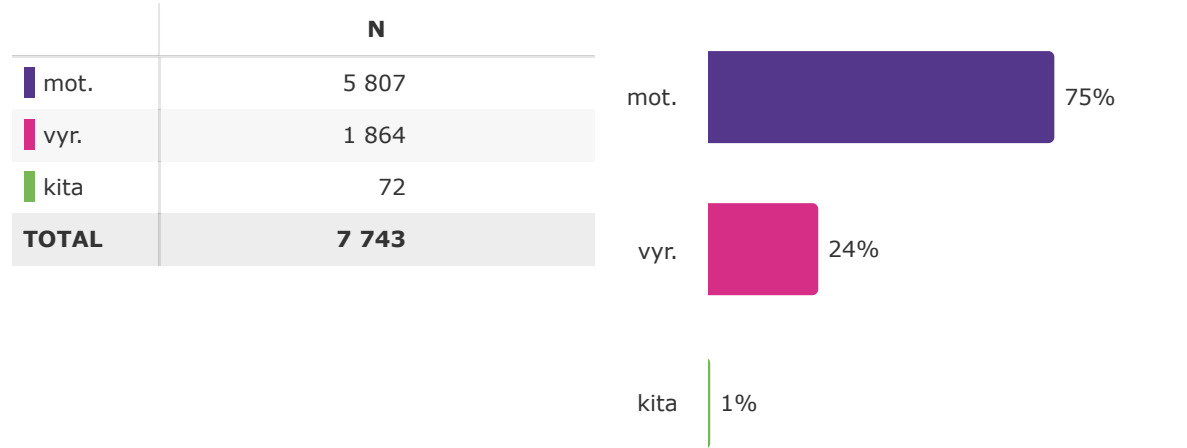


Ar esate sergančiojo atstovas, t. y., asmuo, dalyvaujantis politinėje veikloje, palaikančioje sergančiuosius retomis ligomis?

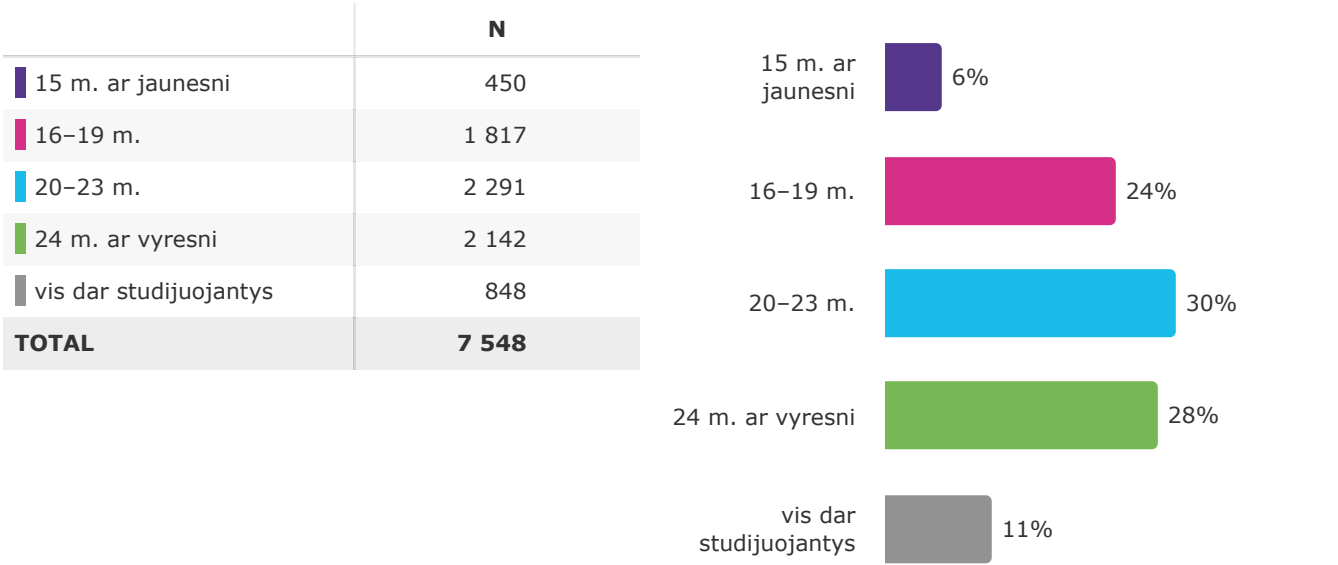
	N
Taip	2 210
Ne	6 643
Nežinau	738
TOTAL	9 591



Jūsų lytis:



Kiek Jums buvo metų, kai Jūs baigėte mokslus?



Kiek jums metų?

	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%

Koks yra reta liga sergančio žmogaus amžius?

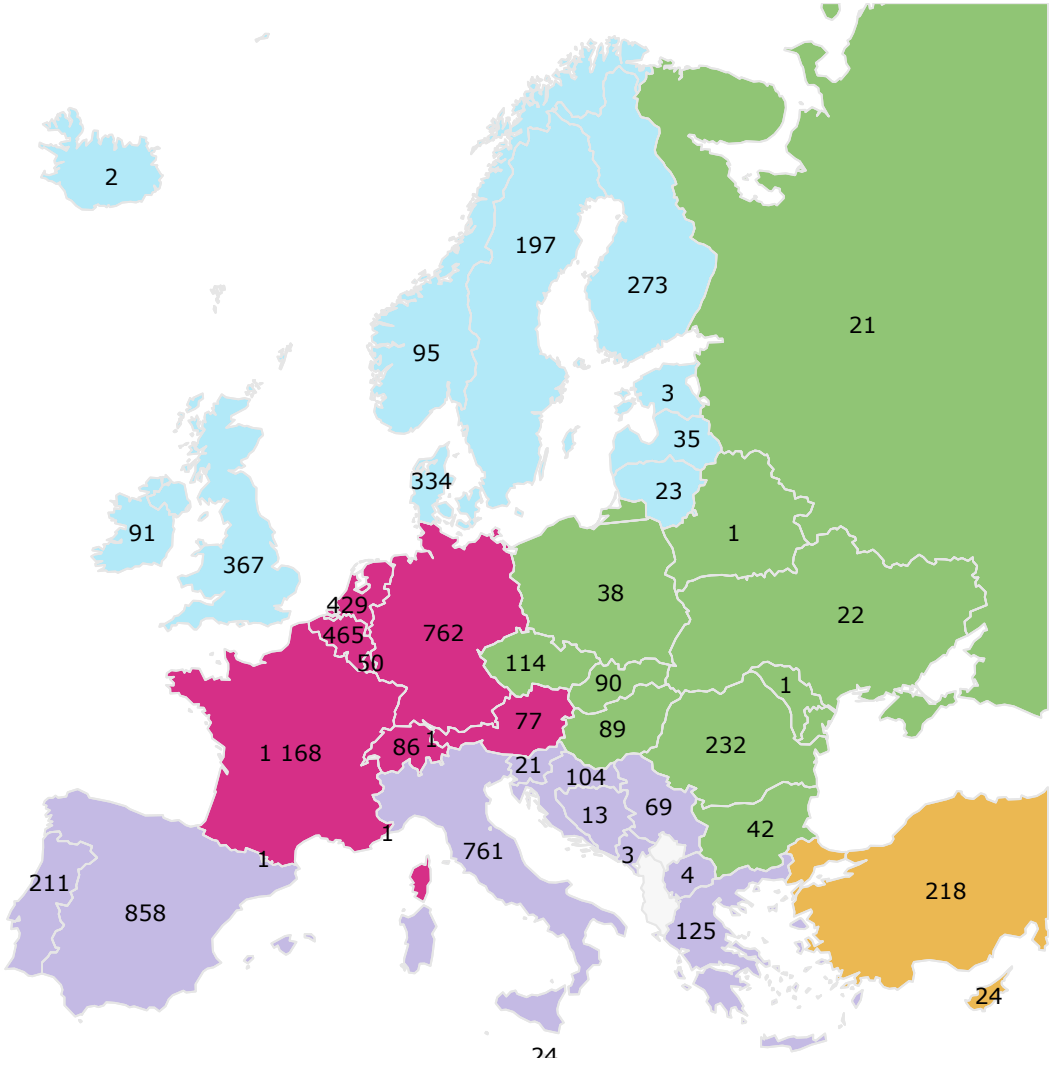
	N	%
Less than 18	1 611	21%
From 18 to 23	455	6%
From 24 to 29	431	6%
From 30 to 39	904	12%
From 40 to 49	1 277	17%
From 50 to 59	1 475	19%
60 and over	1 537	20%
TOTAL	7 690	100%

Countries with languages

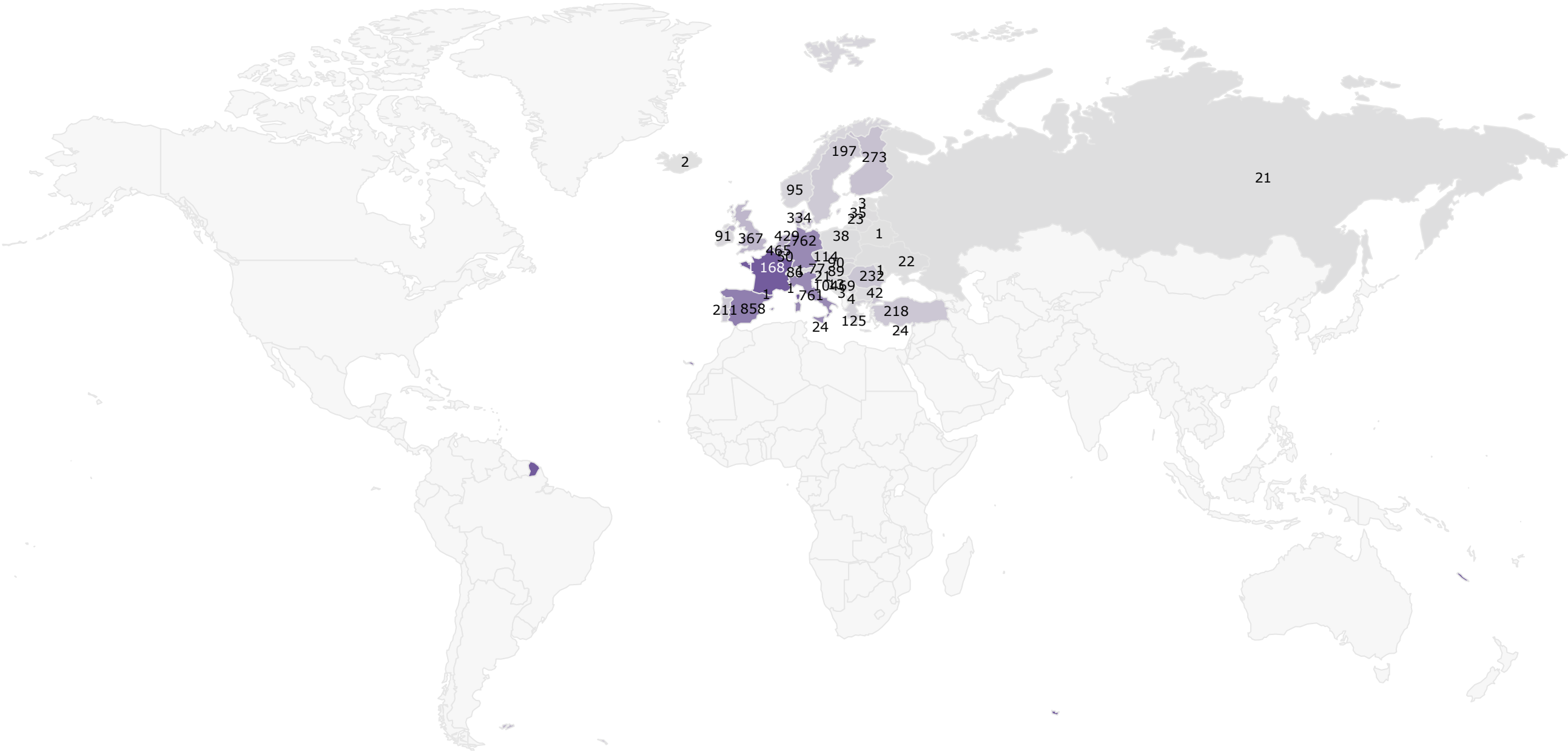
	N	%
Prancūzija	1 168	14%
Italija	946	12%
Ispanija	858	11%
Vokietija	762	9%
Belgija	465	6%
Nyderlandai	429	5%
Danija	427	5%
Rumunija	368	5%
Turkija	368	5%
Jungtinė Karalystė	367	5%
Suomija	338	4%
Portugalija	274	3%
Švedija	228	3%
Čekijos Respublika	154	2%
Graikija	150	2%
Slovakija	127	2%
Norvegija	123	2%
Vengrija	114	1%
Kroatija	104	1%
Airija	91	1%
Šveicarija	87	1%
Austrija	77	1%

Countries with languages

	N	%
Serbija	69	17%
Liuksemburgas	50	13%
Latvija	46	12%
Lenkija	44	11%
Ukraina	33	8%
Lietuva	32	8%
Slovėnija	27	7%
Kipras	24	6%
Malta	24	6%
Rusija	21	5%
Bosnija ir Hercegovina	13	3%
Makedonija	4	1%
Estija	3	1%
Juodkalnija	3	1%
Islandija	2	1%
Andora	1	0%
Baltarusija	1	0%
Lichtenšteinas	1	0%
Moldova	1	0%
Monakas	1	0%

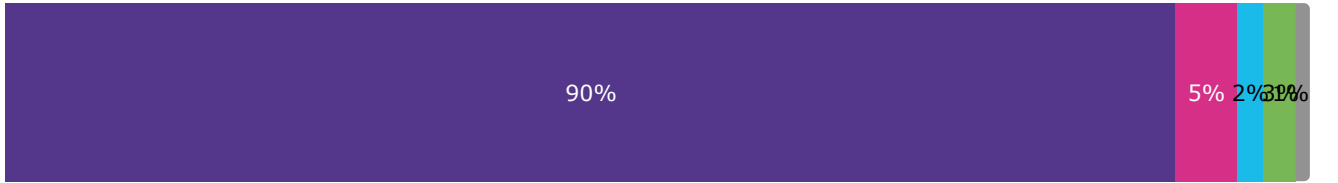


Kokioje valstybėje gyvenate?



Pasirinkite vieną teiginį, kuris tinka jūsų ar asmens, kurį prižiūrite, situacijai apibendrinti:

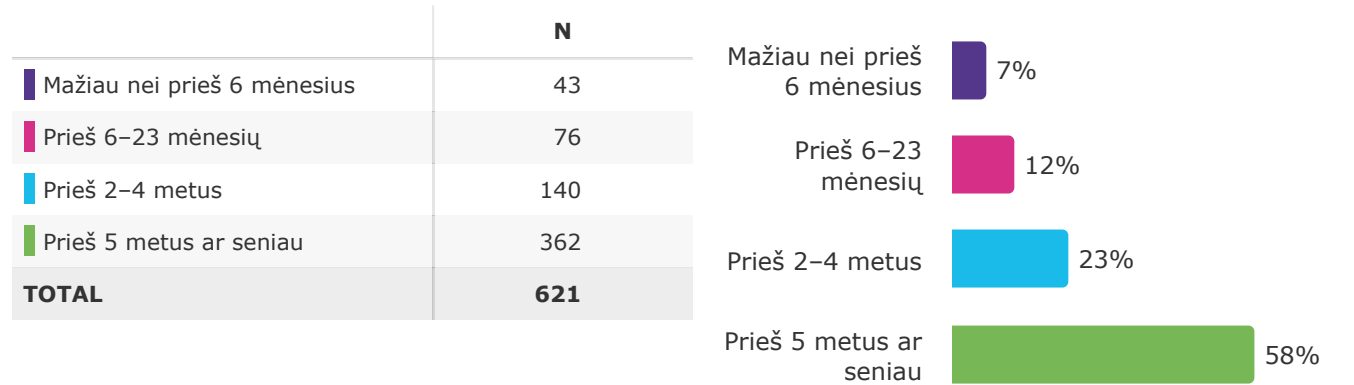
	N
Žinau retos ligos, sindromo ar sutrikimo PAVADINIMĄ ir diagnozė buvo PATVIRTINTA atlikus atitinkamus genetinius, klinikinius, medicinos vaizdinius, molekulinius ar biocheminius tyrimus (pvz., biopsiją, kraujo ar šlapimo tyrimus)	8 624
Žinau retos ligos, sindromo ar sutrikimo PAVADINIMĄ, bet diagnozė dar NEBUVO patvirtinta atlikus atitinkamus genetinius, klinikinius, medicinos vaizdinius, molekulinius ar biocheminius tyrimus (pvz., biopsiją, kraujo ar šlapimo tyrimus)	456
Esu tik IŠ DALIES informuotas apie retos ligos pavadinimą, su ja susijusį geną ar ligos rūšį	184
Žinau, kad liga yra reta, tačiau jos sukėlėjas ar pavadinimas DAR NEBUVO NUSTATYTAS	242
kita (nurodykite)	84
TOTAL	9 590



- Žinau retos ligos, sindromo ar sutrikimo PAVADINIMĄ ir diagnozė buvo PATVIRTINTA atlikus atitinkamus genetinius, klinikinius, medicinos vaizdinius, molekulinius ar biocheminius tyrimus (pvz., biopsiją, kraujo ar šlapimo tyrimus)
- Žinau retos ligos, sindromo ar sutrikimo PAVADINIMĄ, bet diagnozė dar NEBUVO patvirtinta atlikus atitinkamus genetinius, klinikinius, medicinos vaizdinius, molekulinius ar biocheminius tyrimus (pvz., biopsiją, kraujo ar šlapimo tyrimus)
- Esu tik IŠ DALIES informuotas apie retos ligos pavadinimą, su ja susijusį geną ar ligos rūšį
- Žinau, kad liga yra reta, tačiau jos sukėlėjas ar pavadinimas DAR NEBUVO NUSTATYTAS
- kita (nurodykite)

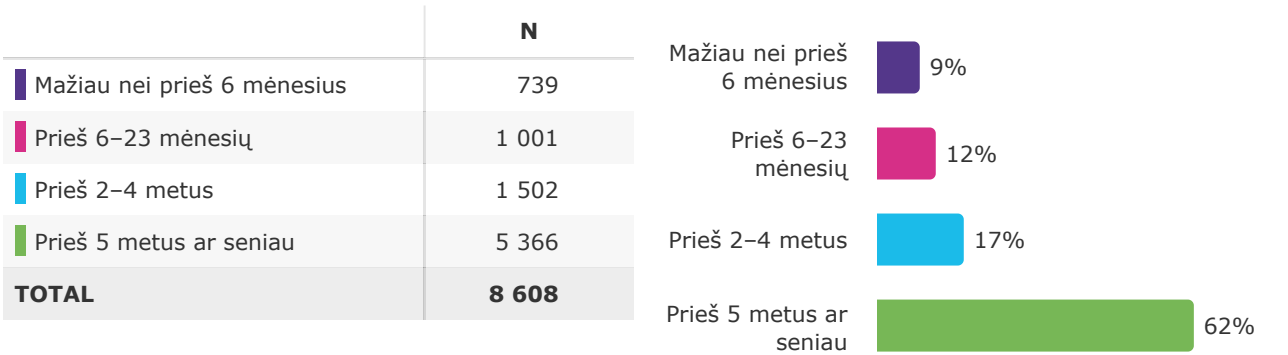
This question was only asked to people with an INITIAL diagnosis.

Kiek patys prisimenate, prieš kiek laiko pirmą kartą sužinojote šios retos ligos, sindromo arba apsigimimo PAVADINIMĄ?



This question was only asked to people with confirmed diagnosis.

Kiek patys prisimenate, prieš kiek laiko šios retos ligos, sindromo arba apsigimimo pavadinimas buvo PATVIRTINTAS atitinkamais genetiniais, klinikiniais, medicininio vaizdinimo, molekuliniais arba biocheminiais tyrimais (pvz., biopsijos, kraujo arba šlapimo tyrimais)?



1 643

Orphacode associated nomenclature (english)

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

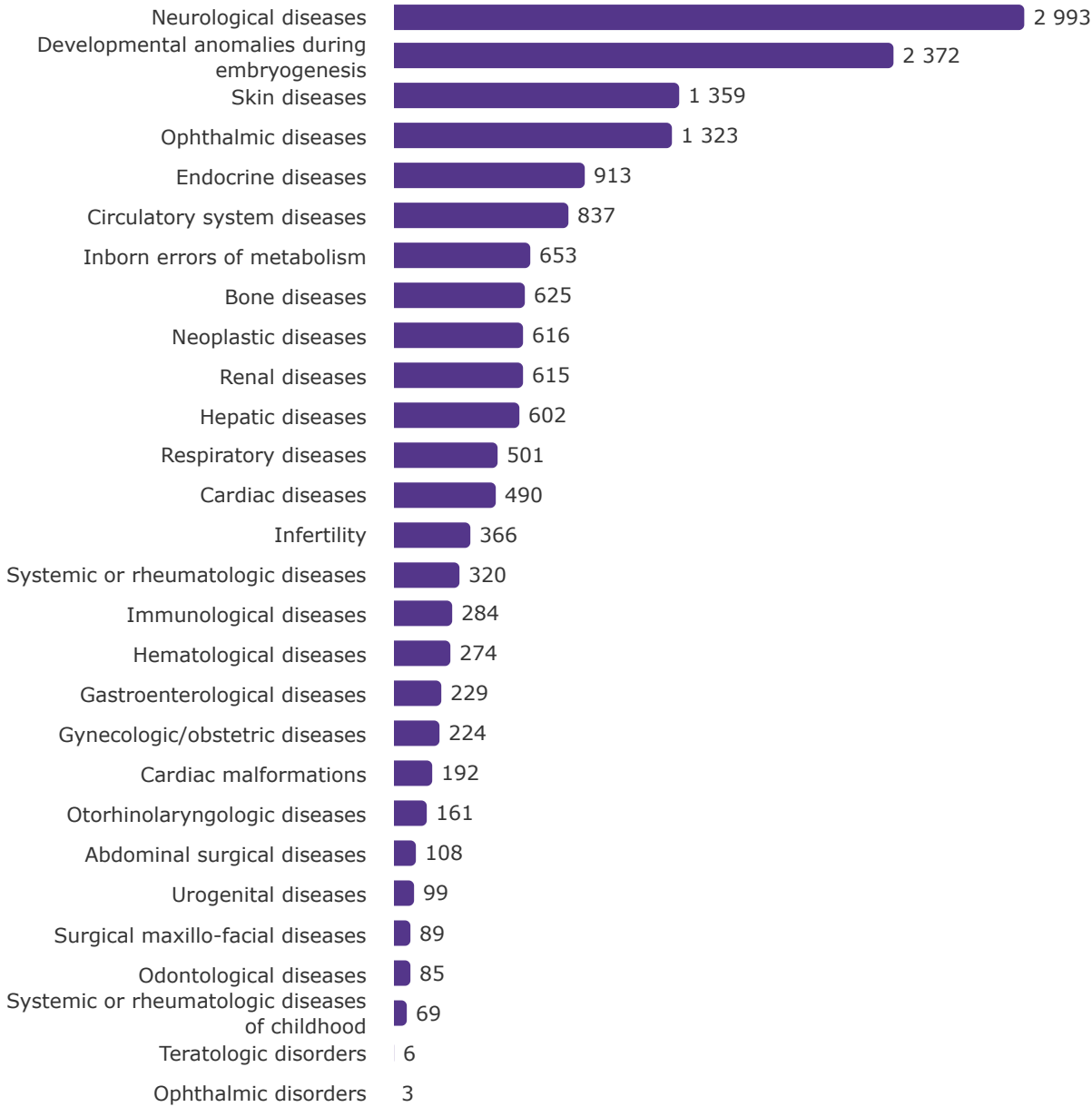
Orphacode associated nomenclature (english)

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

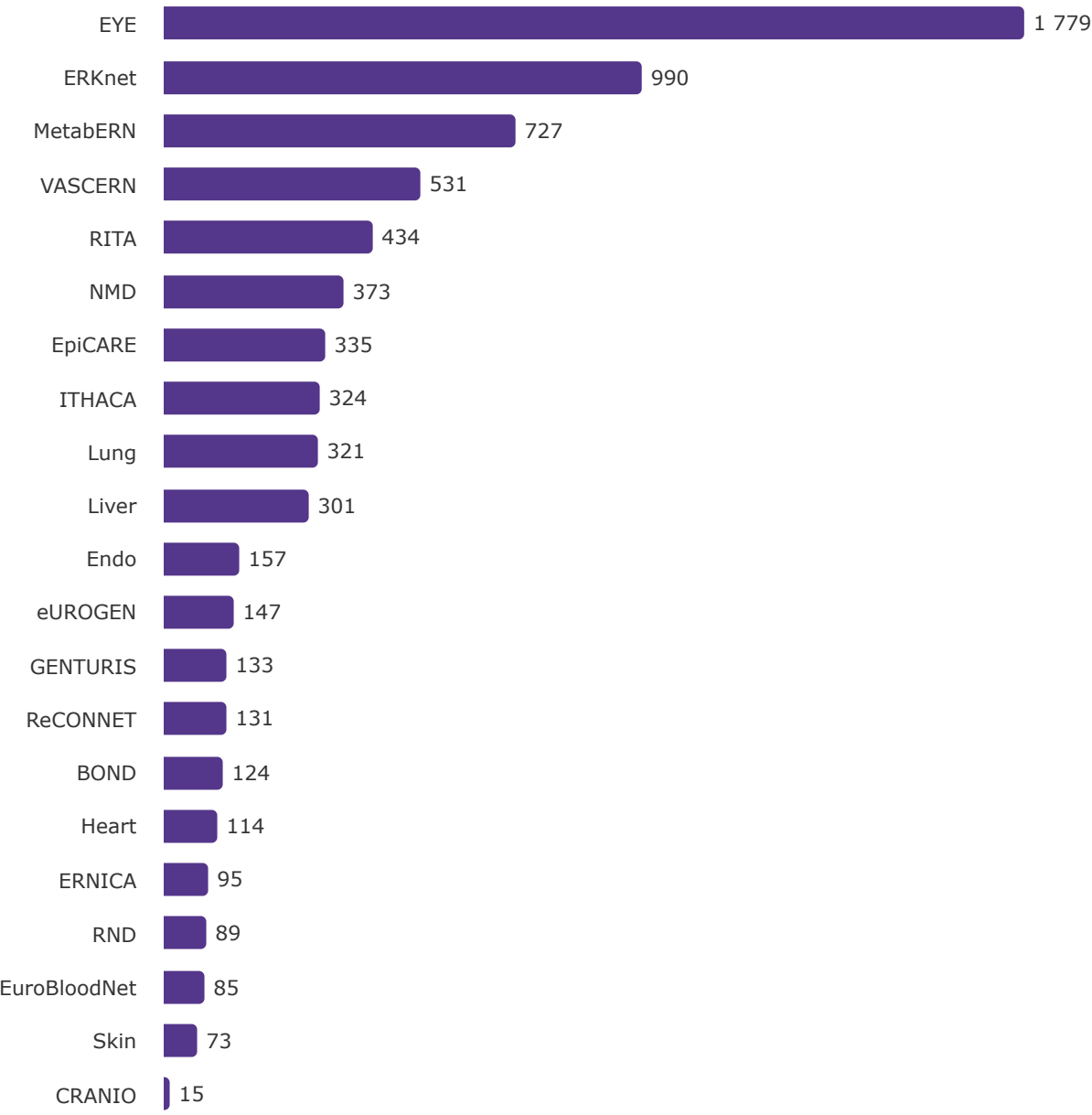
Orphacode associated nomenclature (english)

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

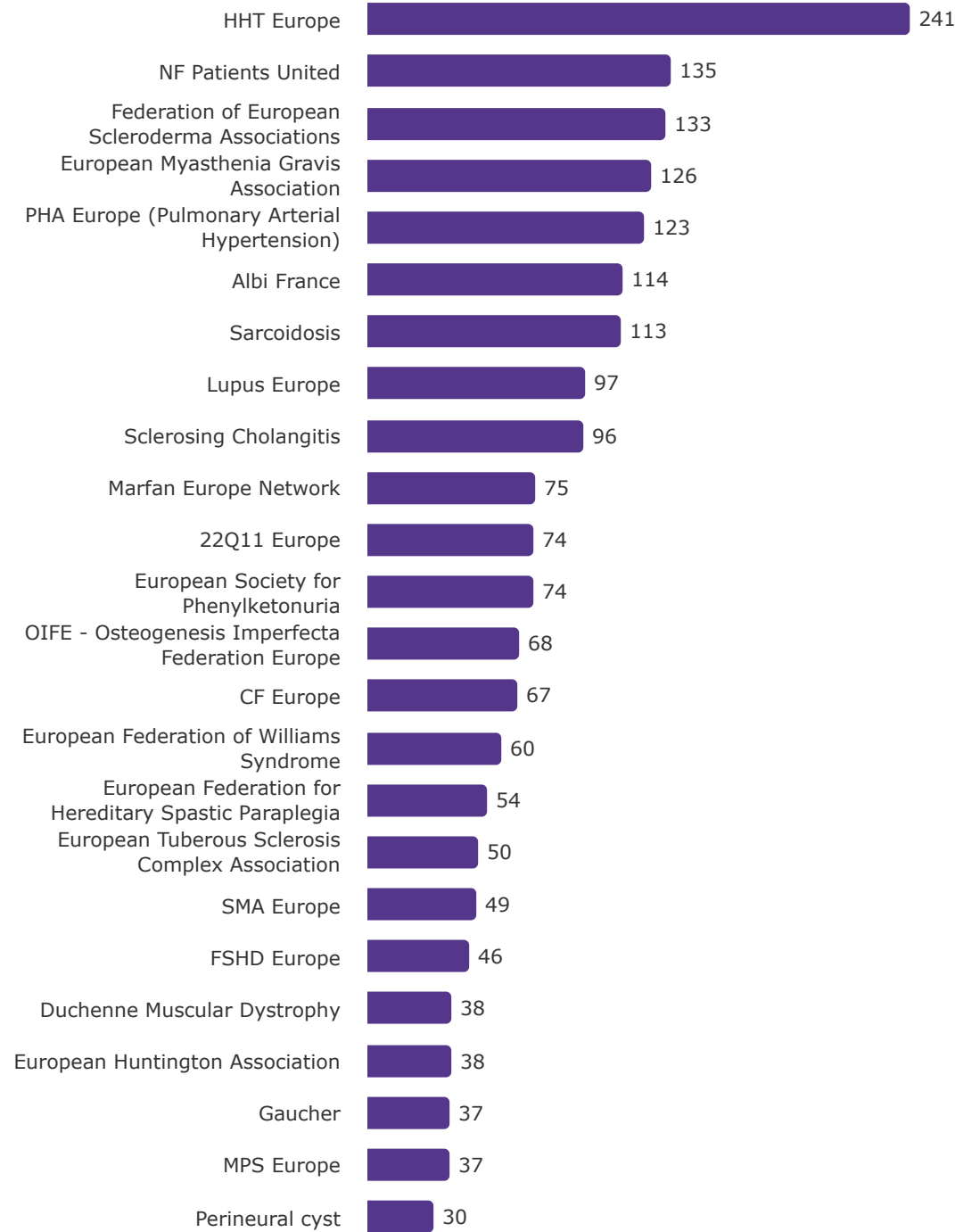
Orphanet classification of rare diseases (one disease can be classified in several categories)



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



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



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

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

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

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

2. DISABILITIES

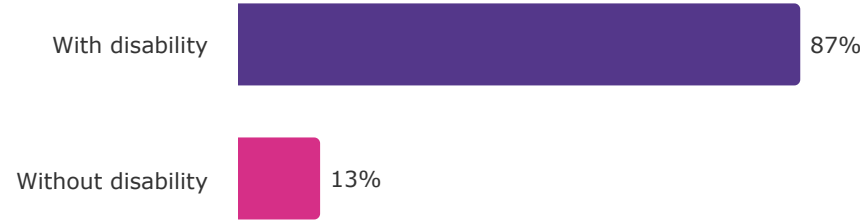
**Disability rates; diversity, complexity
and severity of disabilities**

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

WG-SS2

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

WG-SS2

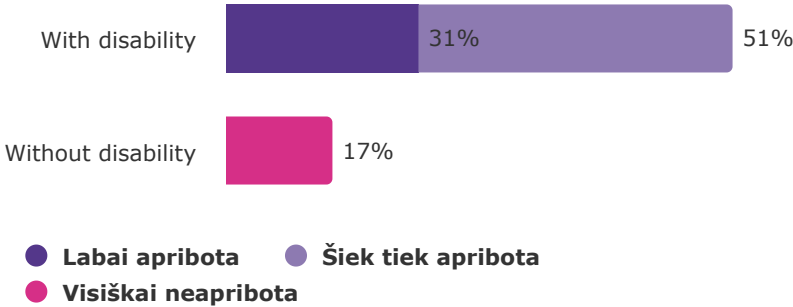


The Global Activity Limitation Index (GALI) measures disability through activity limitations that an individual experienced in the last 6 months or more due to a health problem.

Ar per pastaruosius 6 ir daugiau mėnesių jums dėl sveikatos problemos teko riboti veiklą, kuria paprastai užsiima žmonės? Ar sakytumėte, kad...

	N	%
▼ With disability	7 790	83%
Labai apribota	2 964	31%
Šiek tiek apribota	4 826	51%
▼ Without disability	1 652	17%
Visiškai neapribota	1 652	17%
TOTAL	9 442	100%

Ar per pastaruosius 6 ir daugiau mėnesių jums dėl sveikatos problemos teko riboti veiklą, kuria paprastai užsiima žmonės? Ar sakytumėte, kad...

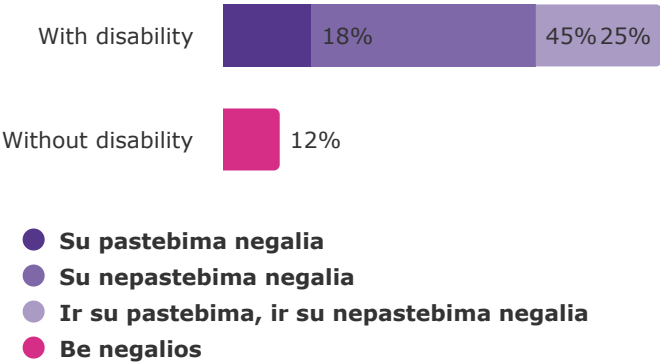


People living with rare diseases were asked if they perceive themselves as living with a disability, be it invisible, visible or both.

Ar laikote save asmeniu...

	N	%
▼ With disability	8 030	88%
Su pastebima negalia	1 626	18%
Su nepastebima negalia	4 107	45%
Ir su pastebima, ir su nepa...	2 297	25%
▼ Without disability	1 068	12%
Be negalios	1 068	12%
TOTAL	9 098	100%

Ar laikote save asmeniu...

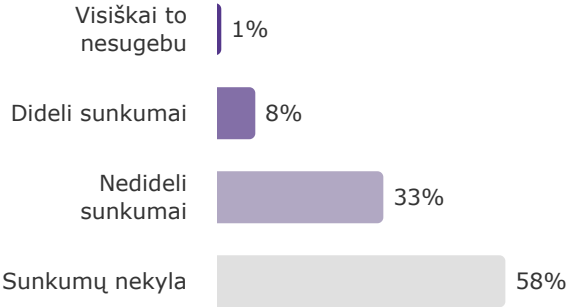


Washington Group Short Set (WG-SS)

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

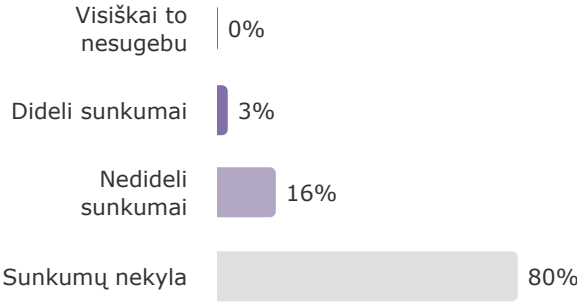
Ar jums kyla REGĖJIMO sunkumų, net ir su akiniais? Ar sakytumėte, kad...

	N	%
Visiškai to nesugebu	98	1%
Dideli sunkumai	758	8%
Nedideli sunkumai	3 200	33%
Sunkumų nekyla	5 535	58%
TOTAL	9 591	100%



Ar jums kyla KLAUSOS sunkumų, net ir naudojantis klausos aparatu? Ar sakytumėte, kad...

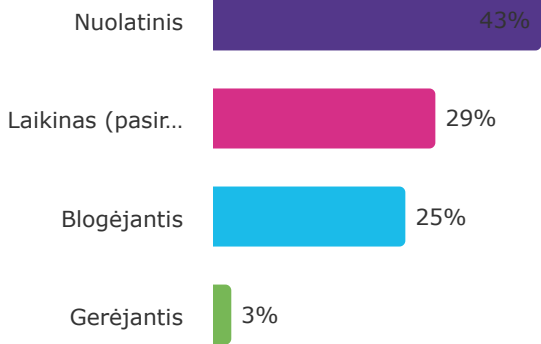
	N	%
Visiškai to nesugebu	38	0%
Dideli sunkumai	326	3%
Nedideli sunkumai	1 544	16%
Sunkumų nekyla	7 683	80%
TOTAL	9 591	100%



These questions were only asked to people with difficulty.

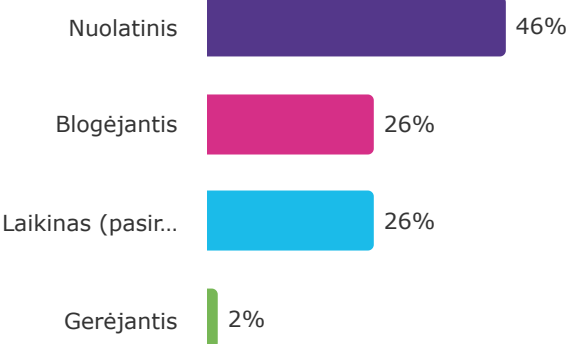
Ar sunkumas...

	N
Nuolatinis	1 760
Laikinas (pasireiškia ūminiais epizodais, periodinėmis krizėmis arba atkryčiais)	1 196
Blogėjantis	1 036
Gerėjantis	108
TOTAL	4 100



Ar sunkumas...

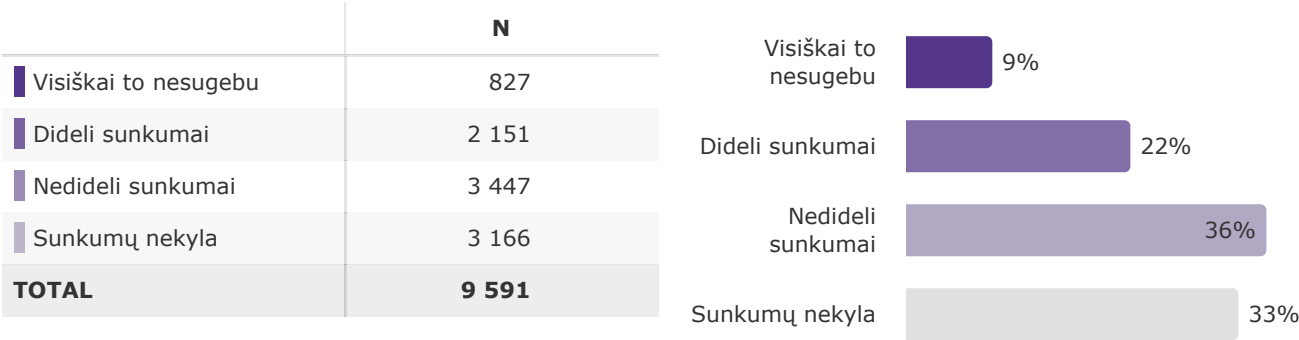
	N	%
Nuolatinis	887	46%
Blogėjantis	498	26%
Laikinas (pasireiškia ūminiais epizodais, periodinėmis krizėmis arba atkryčiais)	498	26%
Gerėjantis	34	2%



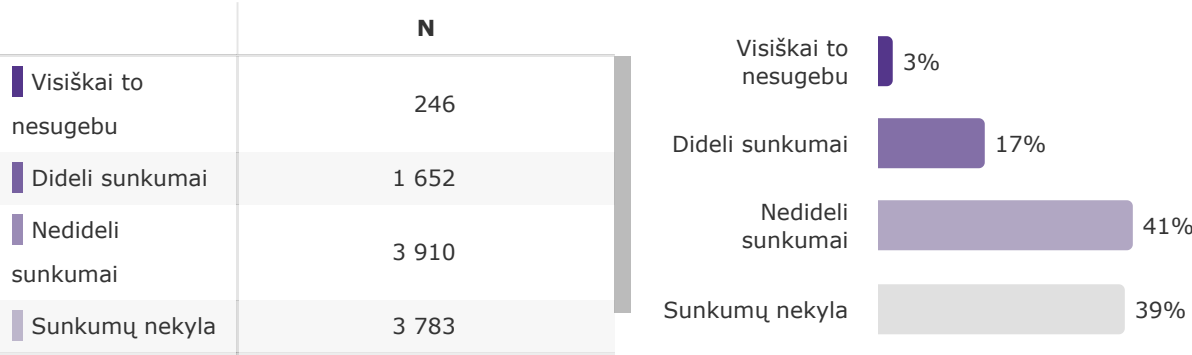
Washington Group Short Set (WG-SS)

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

Ar jums kyla sunkumų VAIKŠTANT arba LIPANT LAIPTAIS? Ar sakytumėte, kad...

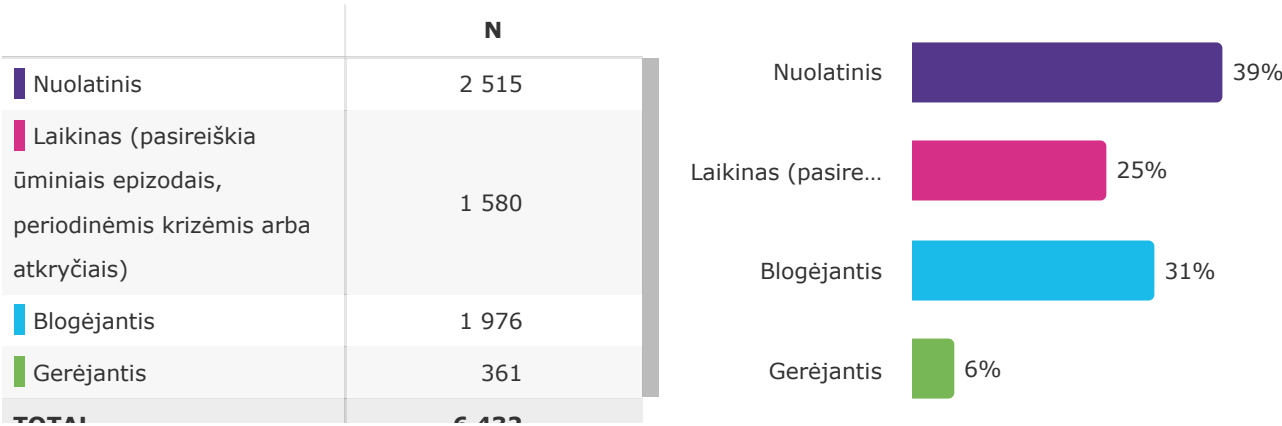


Ar jums kyla ATMINTIES arba SUSIKAUPIMO sunkumų? Ar sakytumėte, kad...

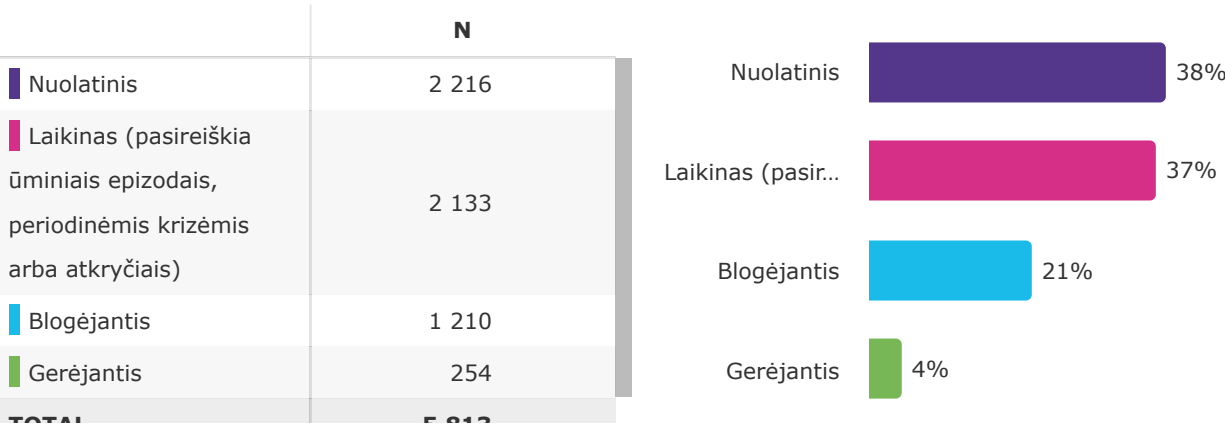


These questions were only asked to people with difficulty.

Ar sunkumas...



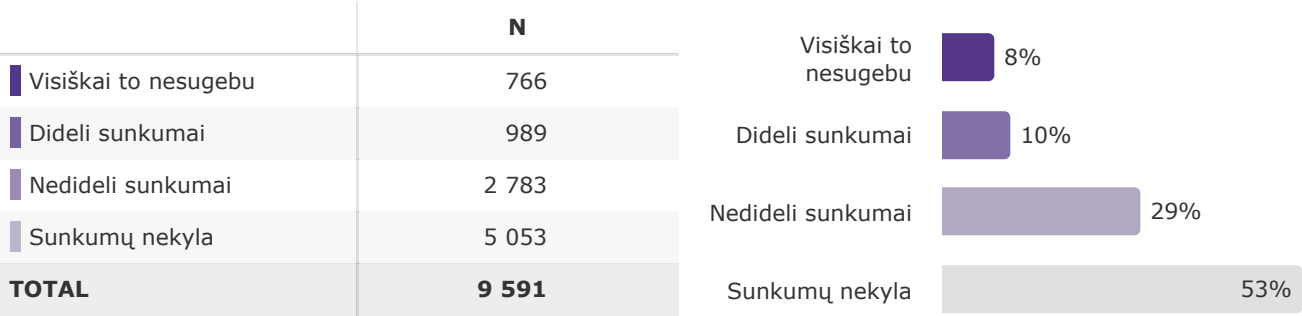
Ar sunkumas...



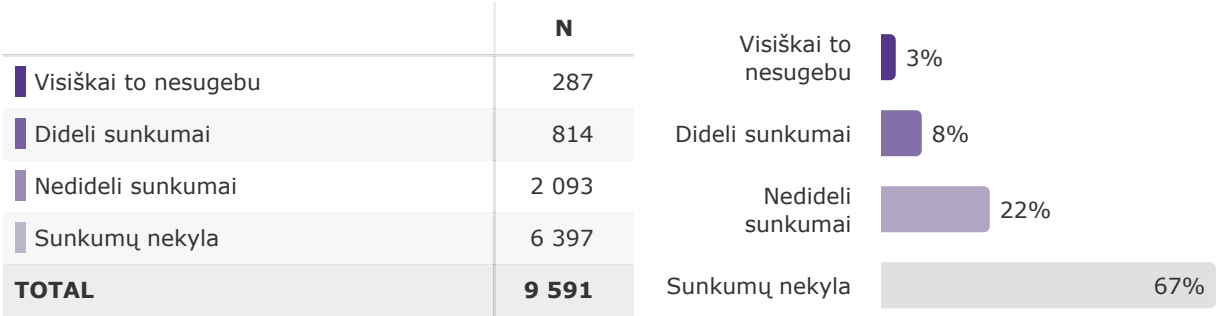
Washington Group Short Set (WG-SS)

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

Ar jums kyla sunkumų RŪPINANTIS SAVIMI, pavyzdžiui, kai reikia praustis arba apsirengti? Ar sakytumėte, kad...

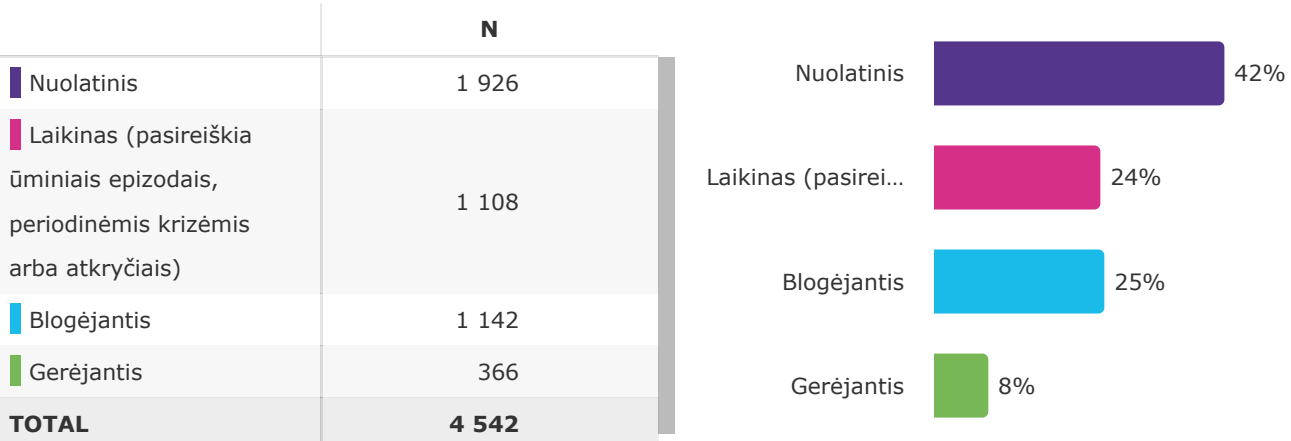


Ar kalbėdami kaip visada BENDRAUJATE be sunkumų, pavyzdžiui, kiti jus lengvai supranta, o jūs suprantate kitus? Ar sakytumėte, kad...

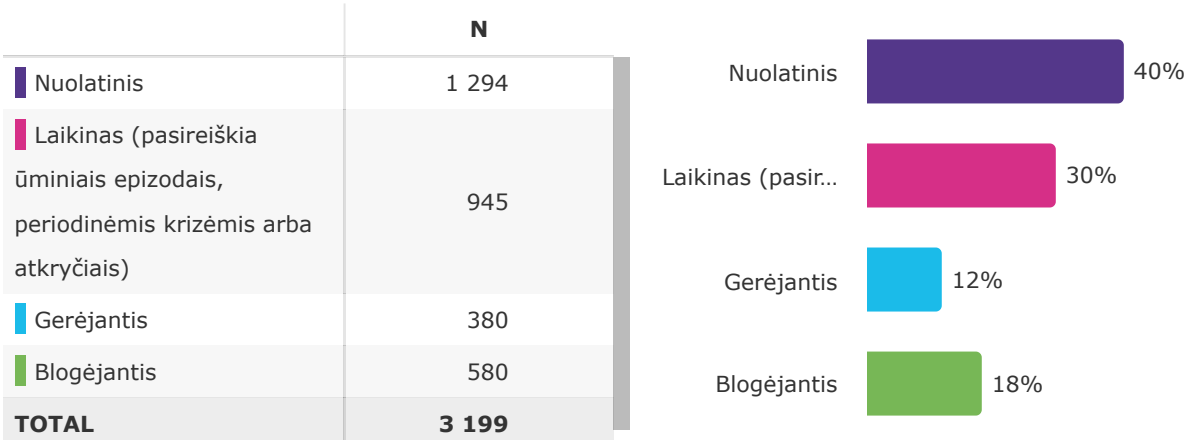


These questions were only asked to people with difficulty.

Ar sunkumas...

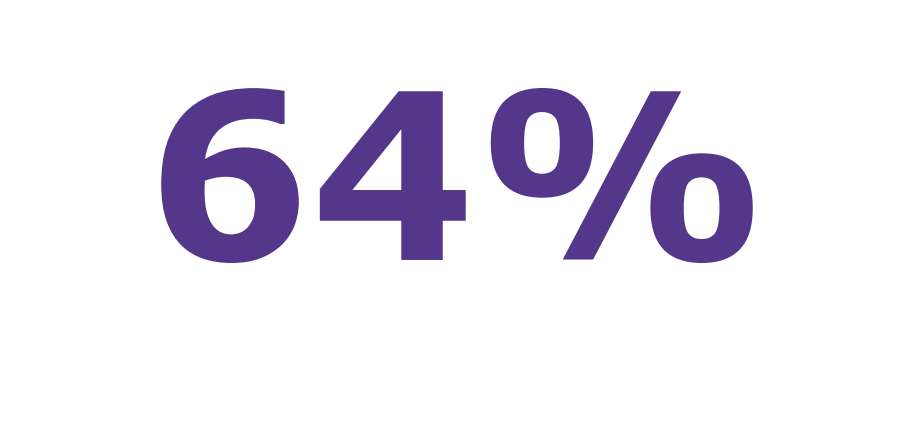
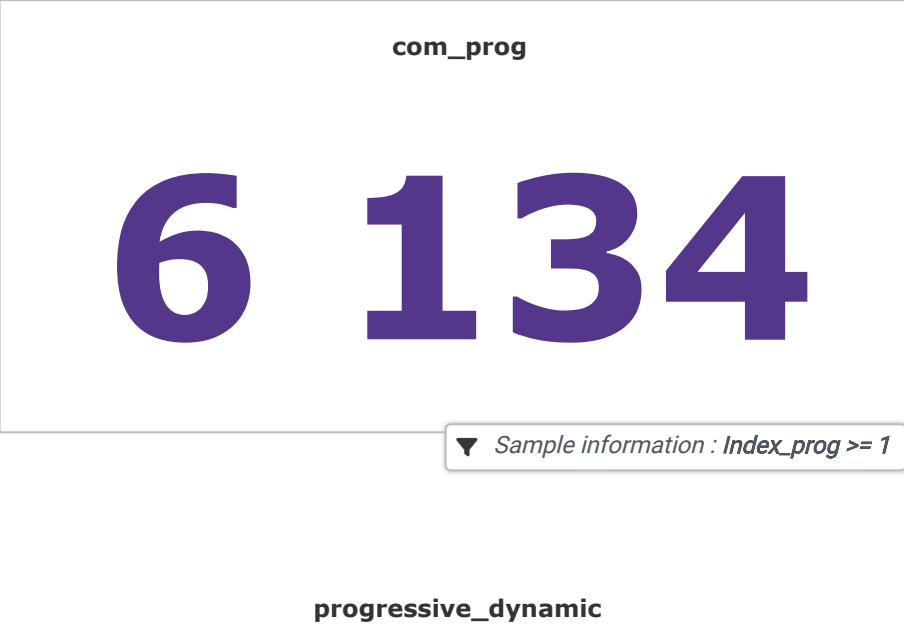
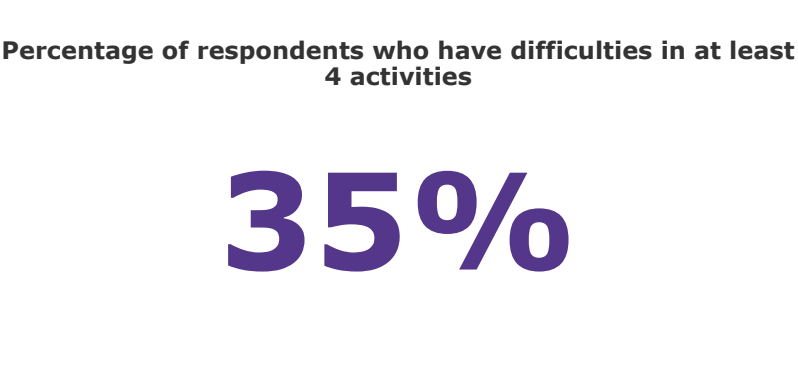
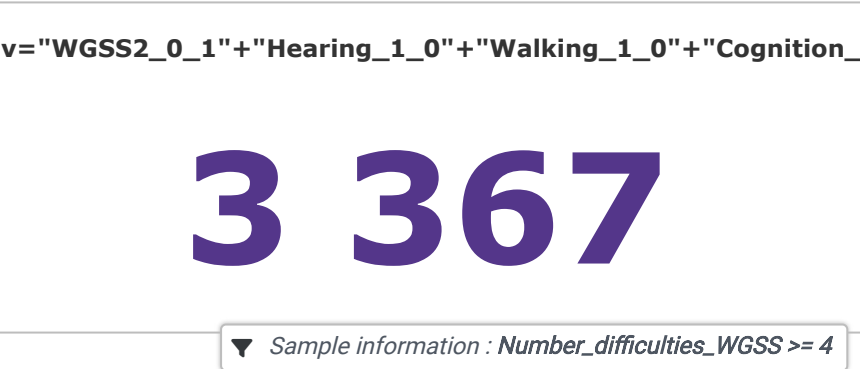
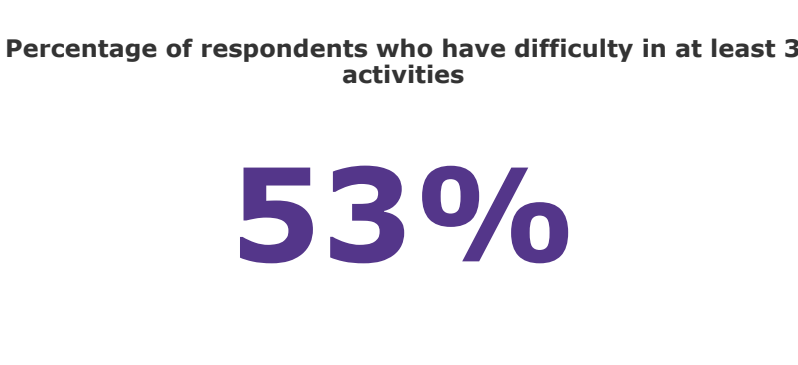
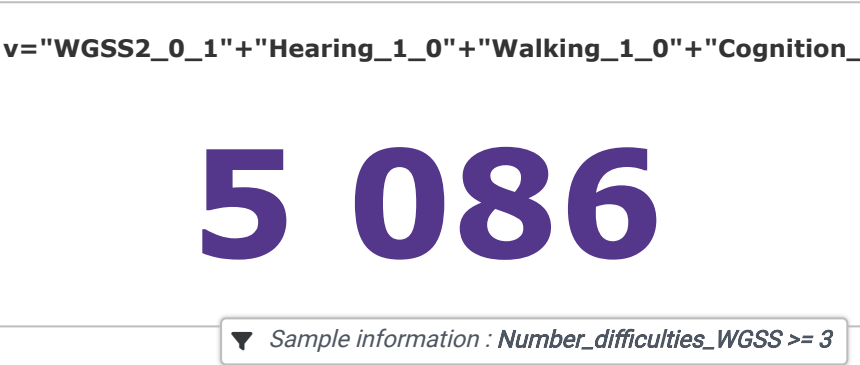
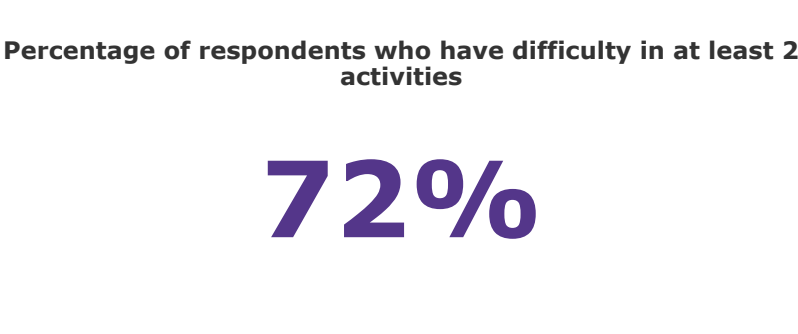
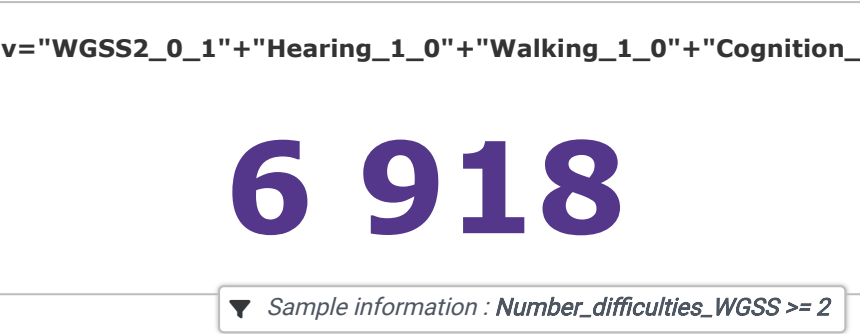


Ar sunkumas...



Washington Group Short Set (WG-SS)

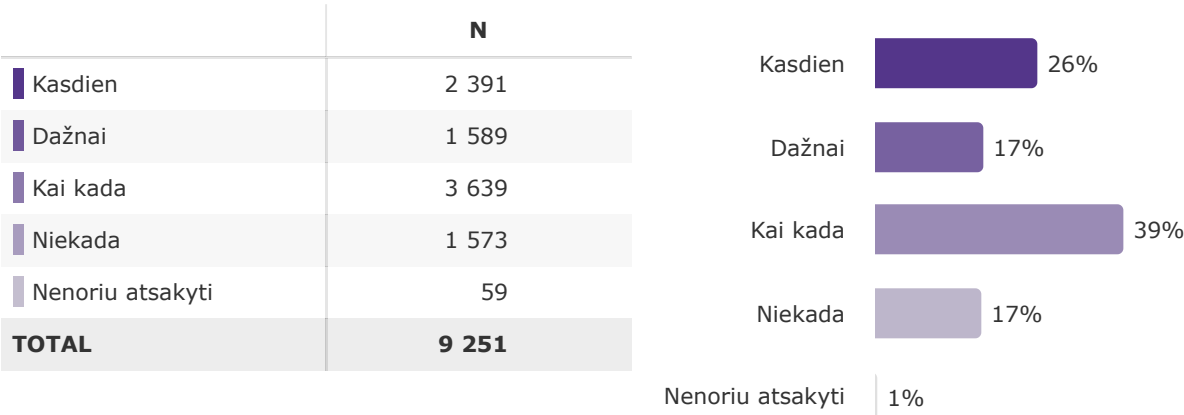
<https://www.washingtongroup-disability.com/question-sets/wg-short-set-on-functioning-wg-ss/>



Washington Group Extended Set (WG-ES)

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

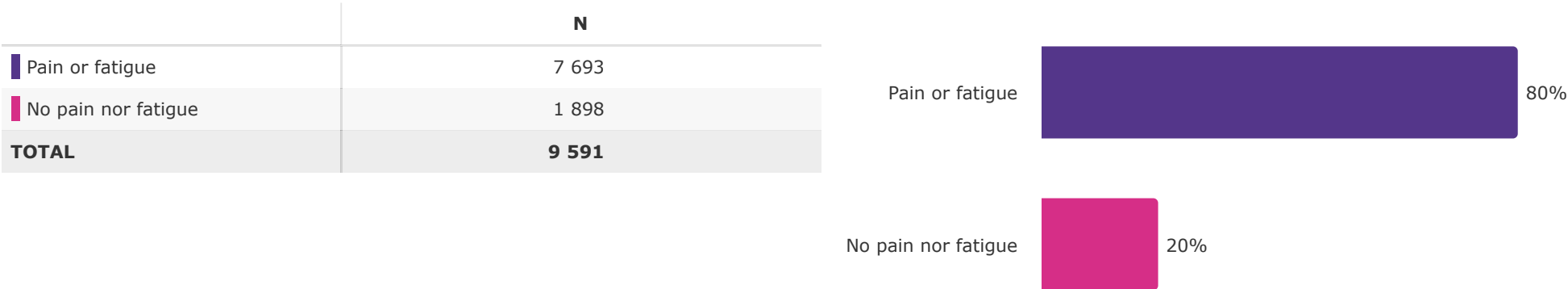
Ar per pastaruosius 3 mėnesius jus dažnai vargino SKAUSMAS? Ar sakytumėte, kad...



Ar per pastaruosius 3 mėnesius dažnai jautėtės PAVARGĘ arba IŠSEKĘ? Ar sakytumėte, kad...



Ar per pastaruosius 3 mėnesius dažnai jautėtės PAVARGĘ arba IŠSEKĘ? Ar sakytumėte, kad...



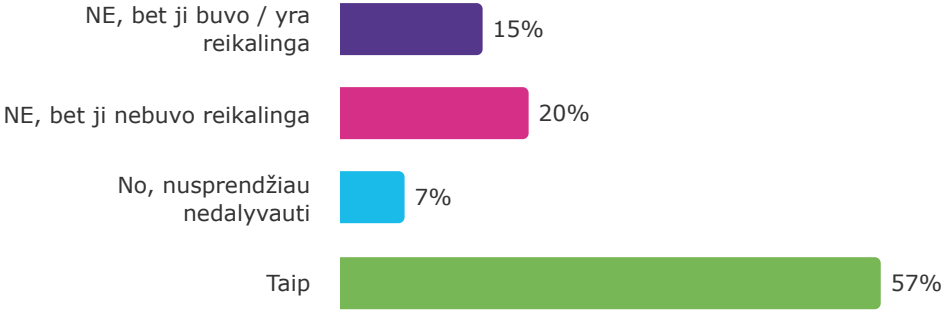


3. DISABILITY RECOGNITION

Disability assessment and barriers

Ar jums buvo atliktas negalios vertinimas, siekiant įvertinti ir pripažinti negalią?

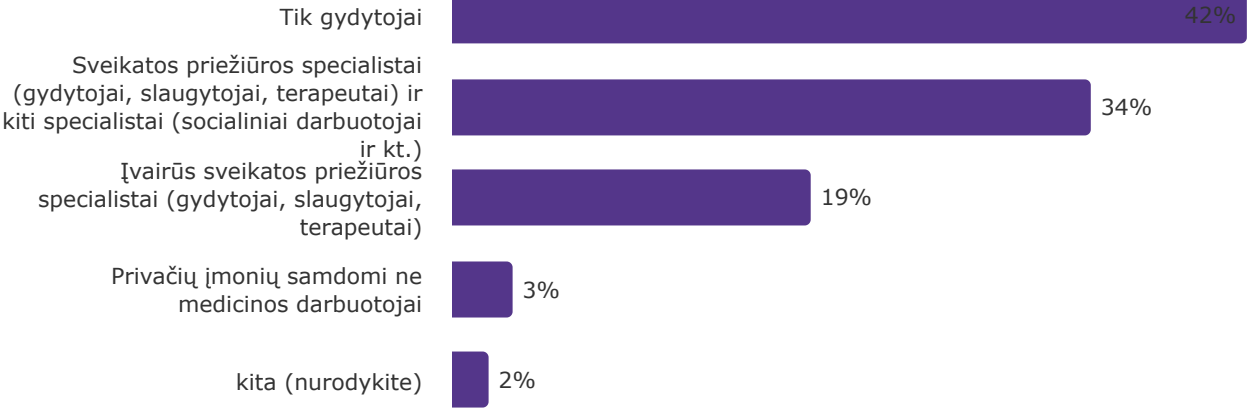
	N	%
NE, bet ji buvo / yra reikalinga	1 435	15%
NE, bet ji nebuvo reikalinga	1 878	20%
No, nusprendžiau nedalyvauti	655	7%
Taip	5 364	57%
TOTAL	9 332	100%



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

Kokie specialistai dalyvavo vertinime?

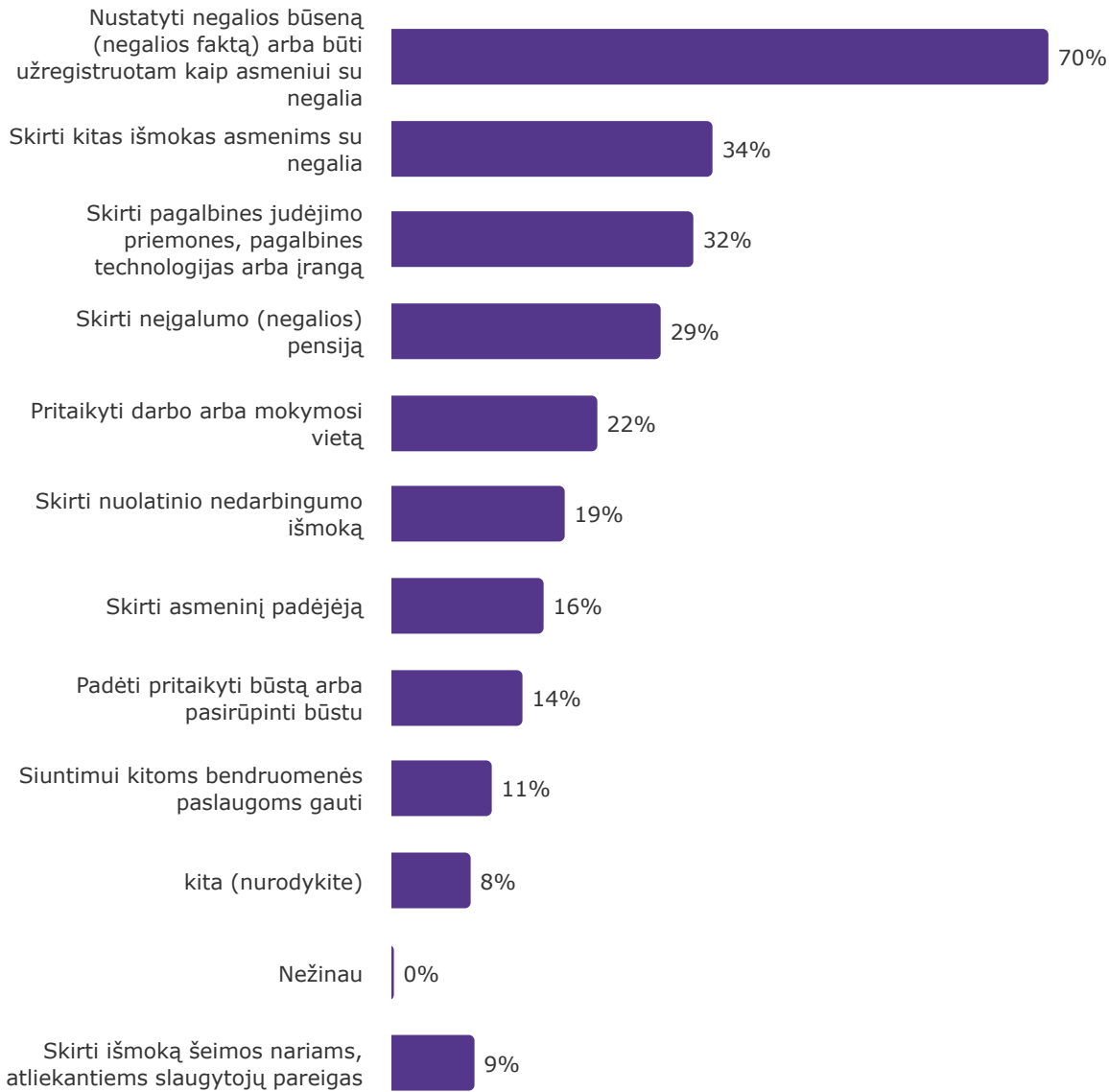
	N	%
Tik gydytojai	2 164	42%
Sveikatos priežiūros specialistai (gydytojai, slaugytojai, terapeutai) ir kiti specialistai (socialiniai darbuotojai ir kt.)	1 742	34%
Įvairūs sveikatos priežiūros specialistai (gydytojai, slaugytojai, terapeutai)	979	19%
Privačių įmonių samdomi ne medicinos darbuotojai	168	3%
kita (nurodykite)	106	2%
TOTAL	5 159	100%



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

Ar atliekant negalios vertinimą (-us) buvo siekiama...

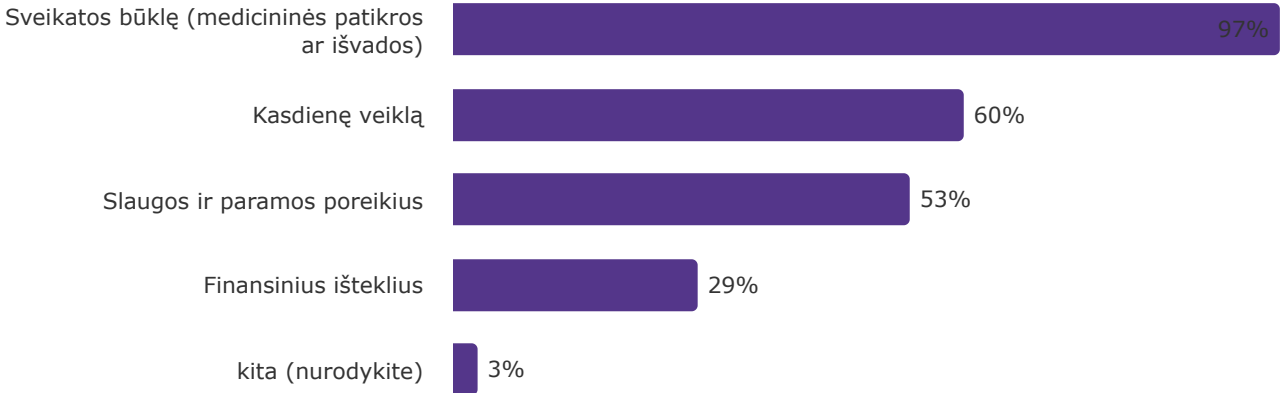
	N	%
Nustatyti negalios būseną (negalios faktą) arba būti užregistruotam kaip asmeniui su negalia	1 157	70%
Skirti kitas išmokas asmenims su negalia	565	34%
Skirti pagalbines judėjimo priemones, pagalbines technologijas arba įrangą	533	32%
Skirti neįgalumo (negalios) pensiją	476	29%
Pritaikyti darbo arba mokymosi vietą	364	22%
Skirti nuolatinio nedarbingumo išmoką	307	19%
Skirti asmeninį padėjėją	271	16%
Padėti pritaikyti būstą arba pasirūpinti būstu	234	14%
Siuntimui kitoms bendruomenės paslaugoms gauti	180	11%
kita (nurodykite)	140	8%
Nežinau	6	0%
Skirti išmoką šeimos nariams, atliekantiems slaugytojų pareigas	149	9%
TOTAL	1 651	



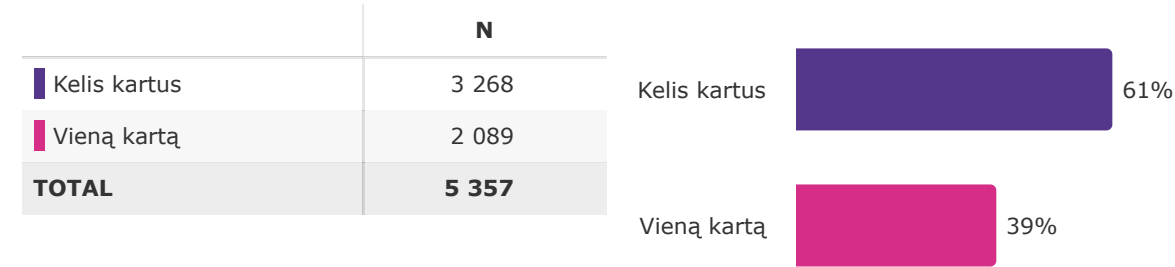
These questions was only asked to people who underwent a disability assessment.

Ar vertinimo metu turėjote pateikti informaciją apie...

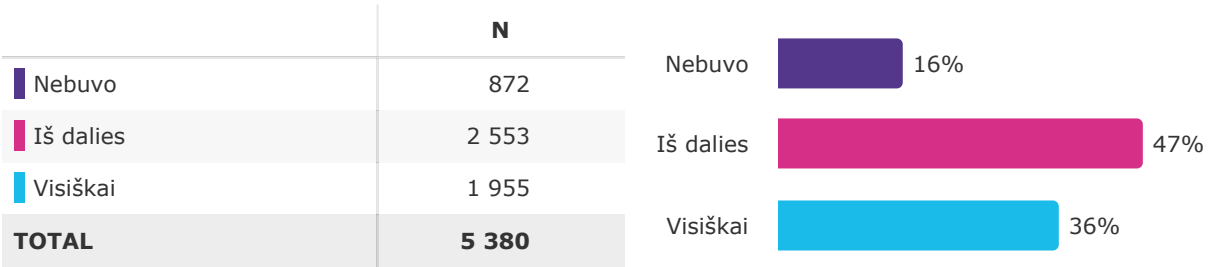
	N	%
Sveikatos būklę (medicininės patikros ar išvados)	5 128	97%
Kasdienę veiklą	3 176	60%
Slaugos ir paramos poreikius	2 834	53%
Finansinius išteklius	1 524	29%
kita (nurodykite)	155	3%
TOTAL	5 306	



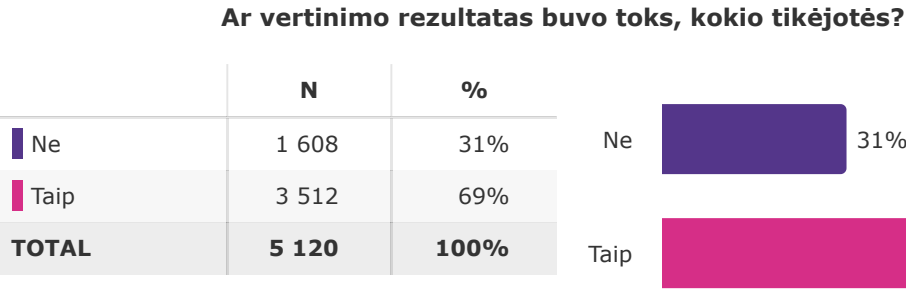
Kiek kartų buvo vertinama jūsų negalia?



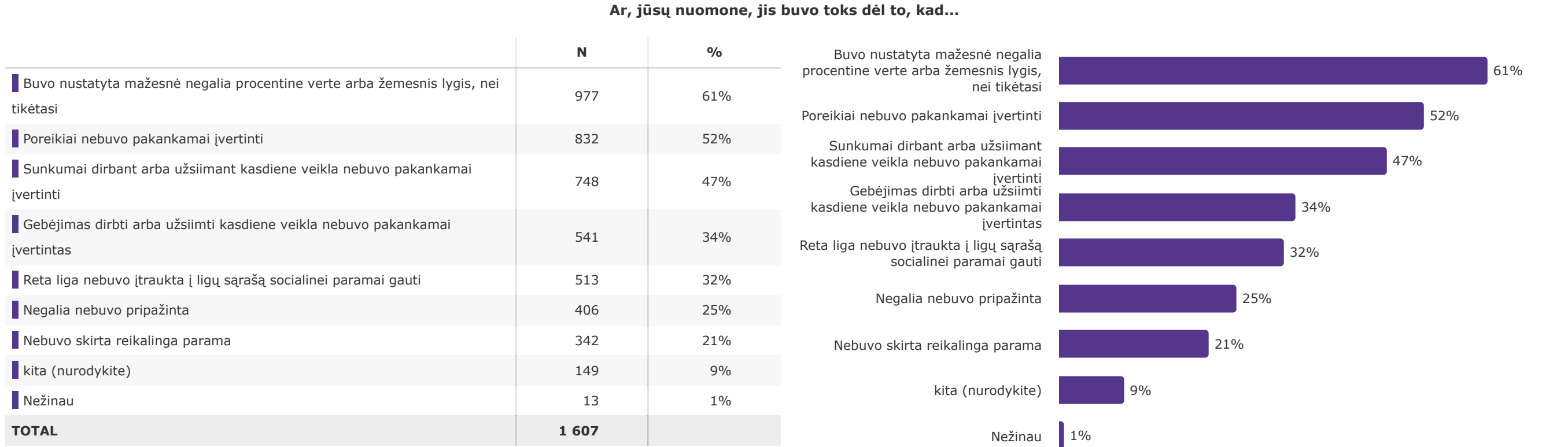
Ar pasibaigus negalios vertinimui jums buvo užtikrintos tokios teisės ir skirta tokia parama, kokios ir tikėjotės?



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

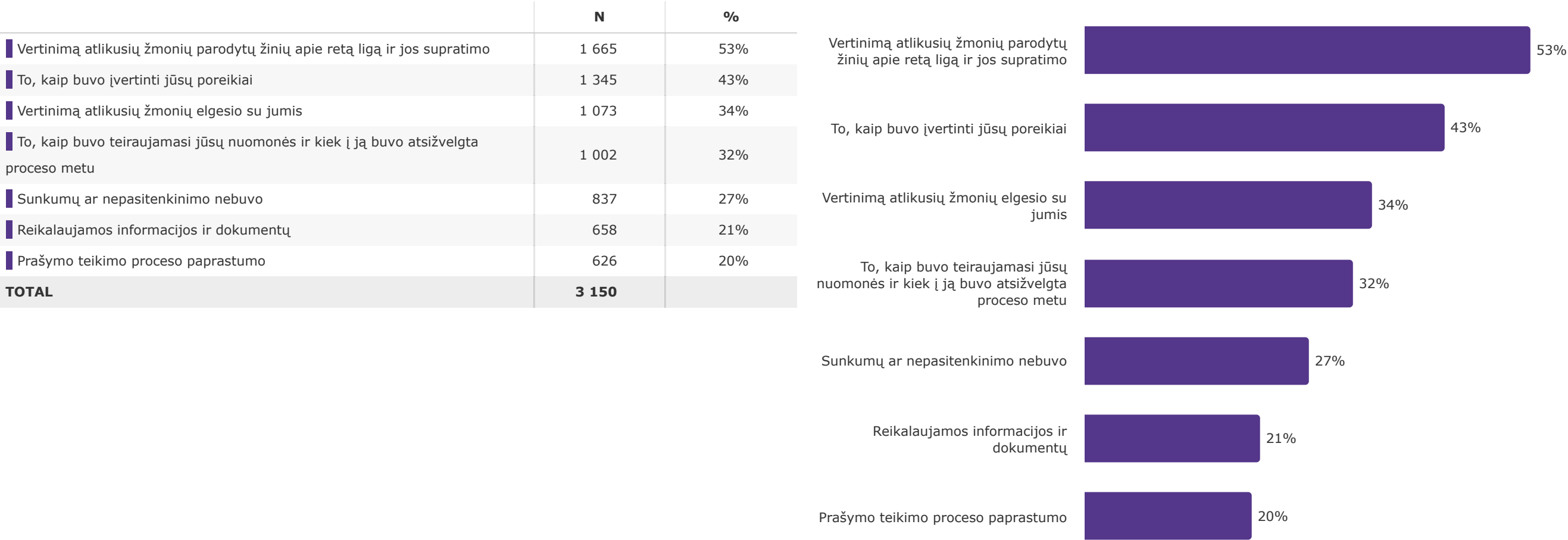


This question was only asked to people who answer NO.



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

Satisfaction with Disability Assessment Process

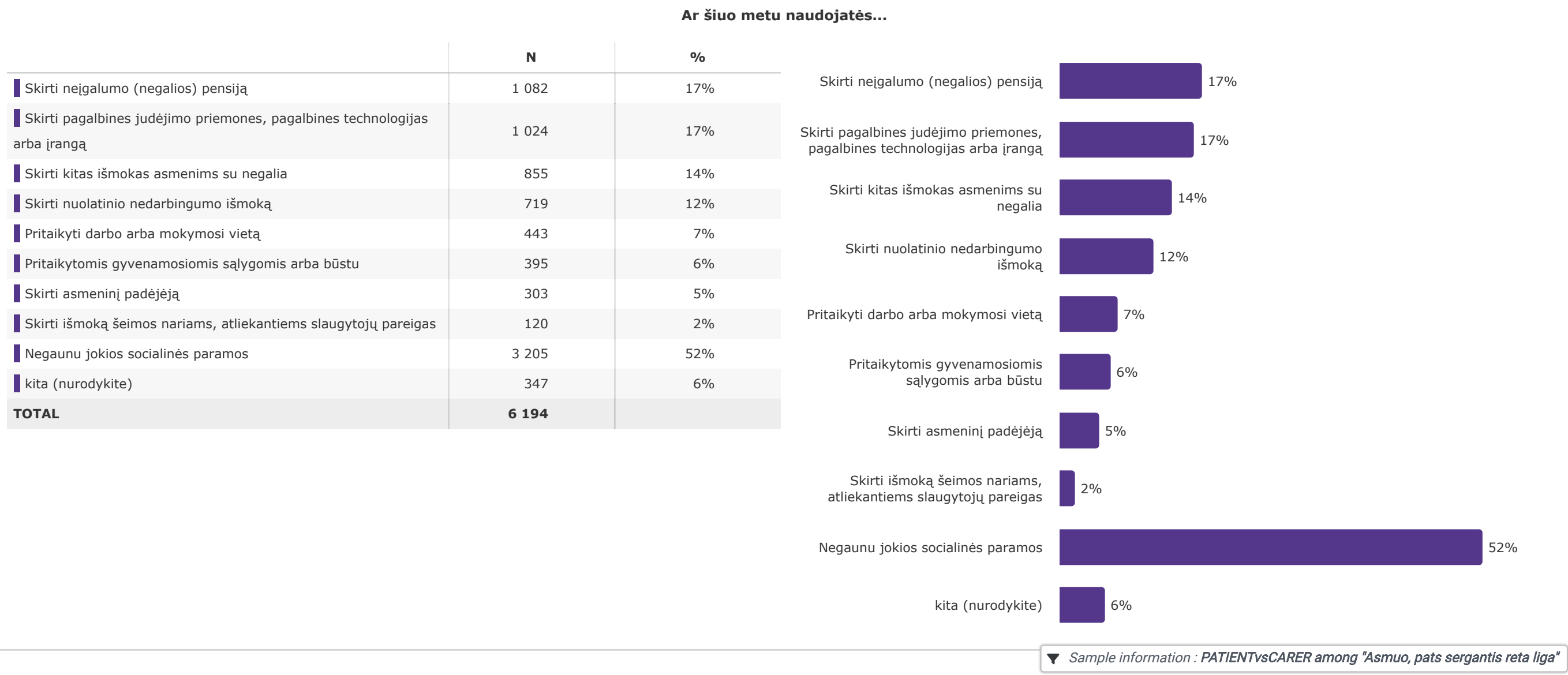


▼ Sample information : PATIENTvsCARER among "Asmuo, pats sergantis reta liga"

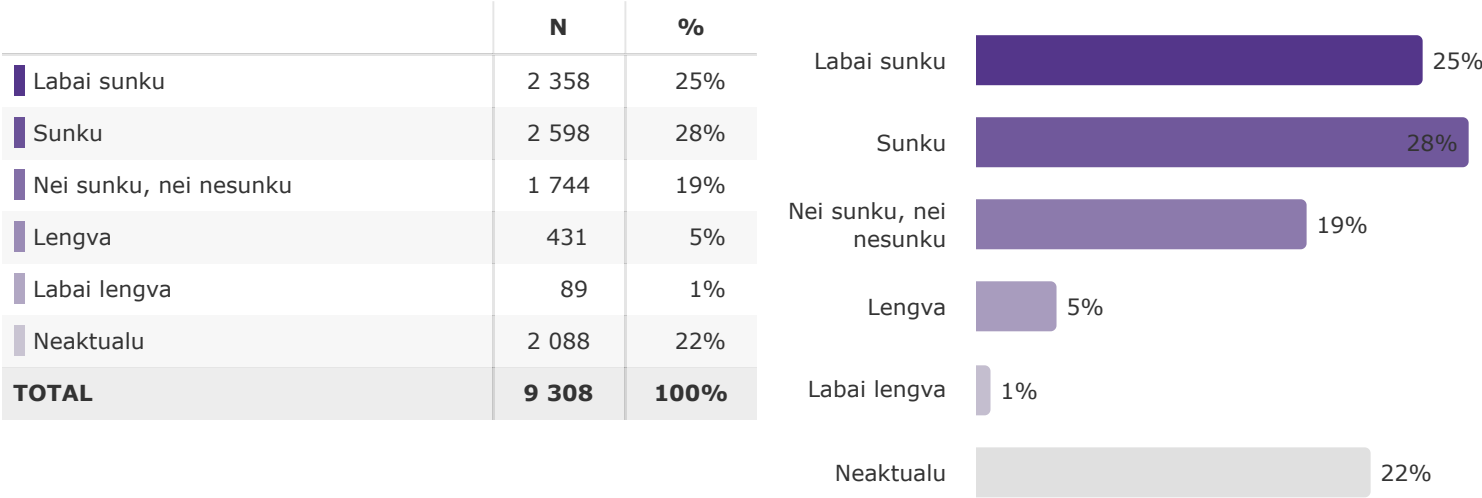


4. INDEPENDENT LIVING

Public support, personal assistant,
living arrangements

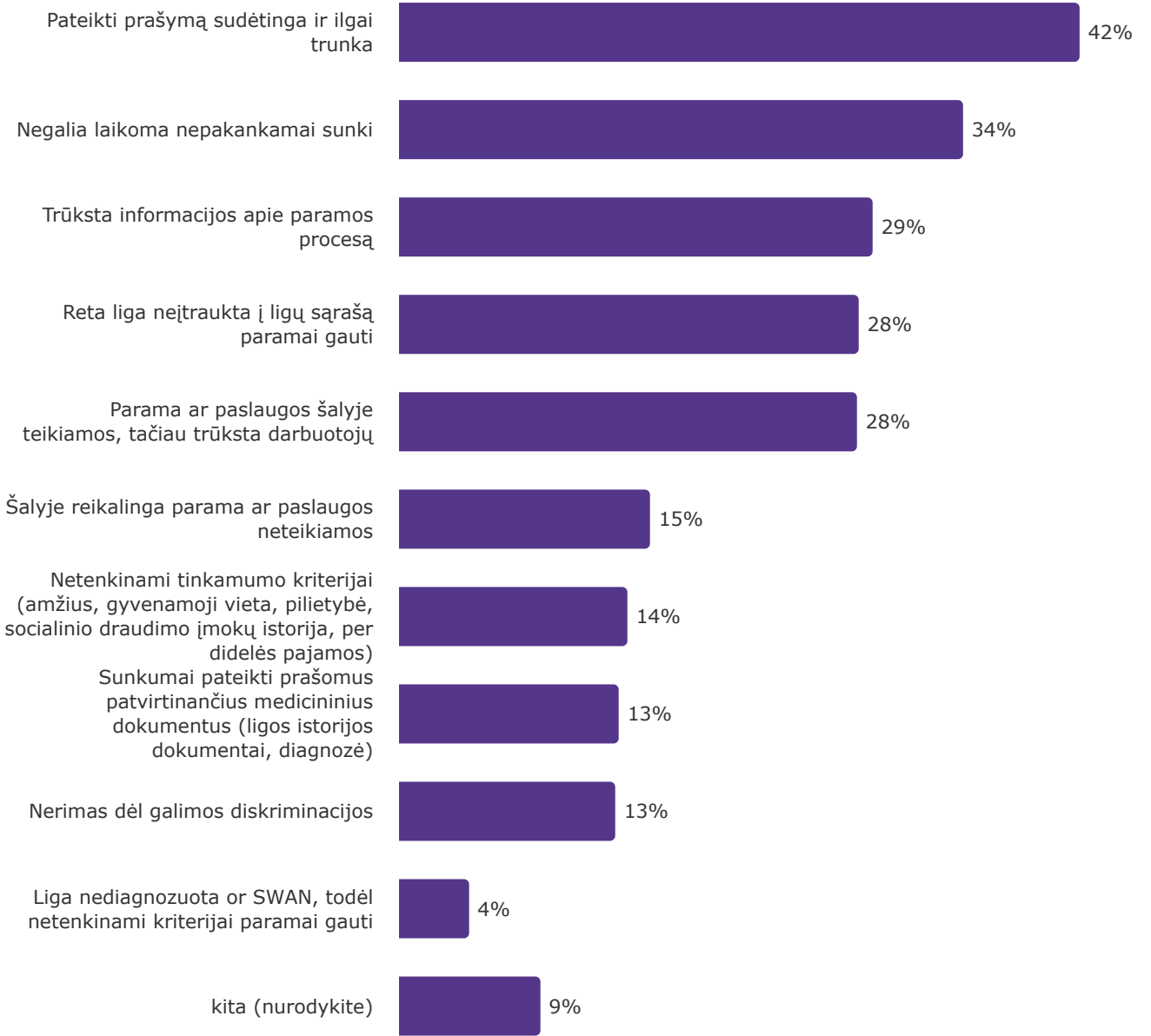


Ar jums sunku gauti valstybinę paramą, tokią kaip asmeninė pagalba, parama namuose, finansinė parama, pagalbinės technologijos, pagalbinės judėjimo priemonės ir pan.?



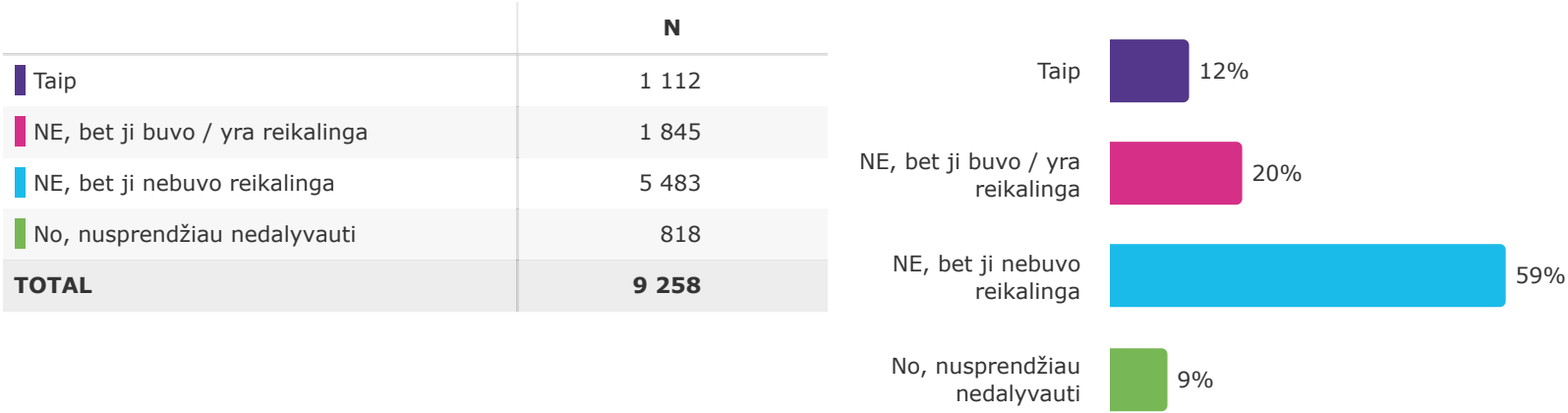
Su kokiomis kliūtimis susiduriate siekdami paramos, tokios kaip asmeninė pagalba, parama namuose, finansinė parama, pagalbinės technologijos, pagalbinės judėjimo priemonės ir pan.?

	N
Pateikti prašymą sudėtinga ir ilgai trunka	2 923
Negalia laikoma nepakankamai sunki	2 421
Trūksta informacijos apie paramos procesą	2 038
Reta liga neįtraukta į ligų sąrašą paramai gauti	1 977
Parama ar paslaugos šalyje teikiamos, tačiau trūksta darbuotojų	1 970
Šalyje reikalinga parama ar paslaugos neteikiamos	1 079
Netenkinami tinkamumo kriterijai (amžius, gyvenamoji vieta, pilietybė, socialinio draudimo įmokų istorija, per didelės pajamos)	982
Sunkumai pateikti prašomus patvirtinančius medicininius dokumentus (ligos istorijos dokumentai, diagnozė)	945
Nerimas dėl galimos diskriminacijos	930
Liga nediagnozuota or SWAN, todėl netenkinami kriterijai paramai gauti	305
kita (nurodykite)	613
TOTAL	7 042



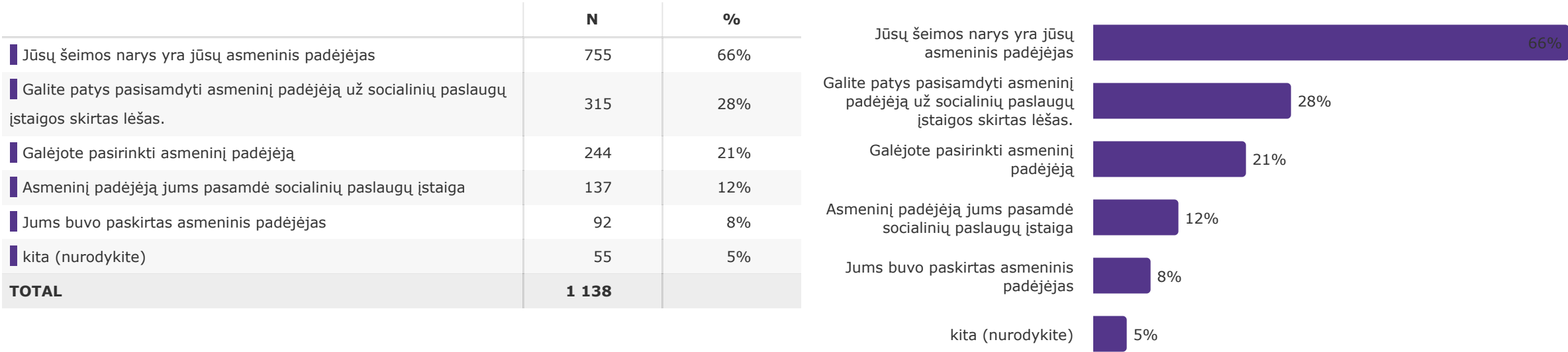
This question was only asked to people who didn't find it very easy to obtain state support.

Ar turite asmeninį padėjėją, kuris padeda jums gyventi savarankiškai?



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

Ar...



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

Kiek valandų per dieną šiuo metu jam teikiama asmeninė pagalba?

10,9

Mean

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

5,4

Mean

Kiek valandų per dieną šiuo metu jam teikiama asmeninė pagalba?

7,0

Median

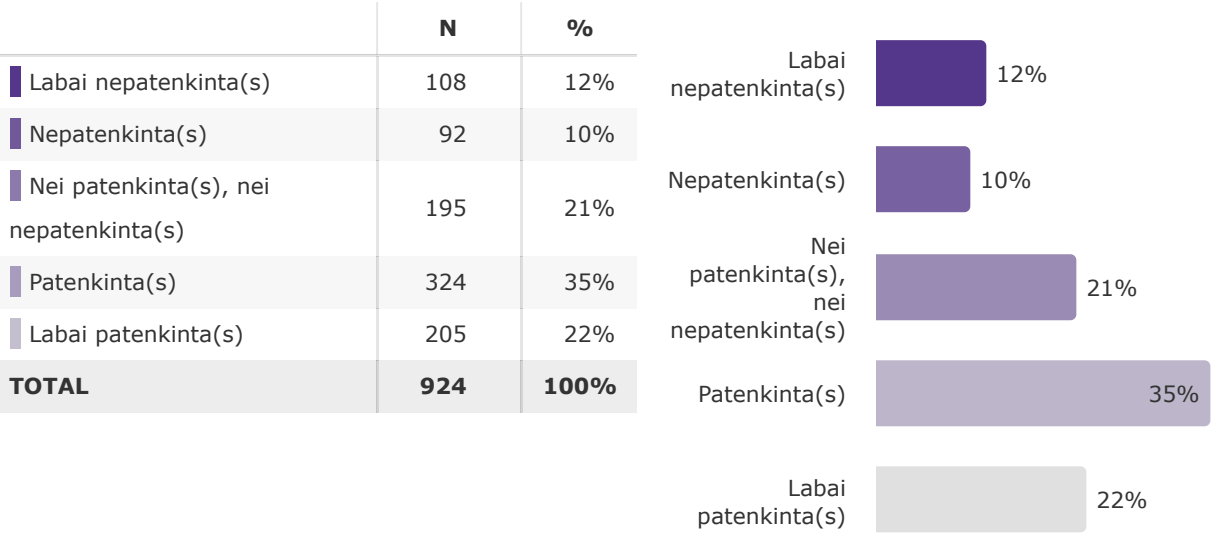
How many days of personal assistance do they currently have per week?

7,0

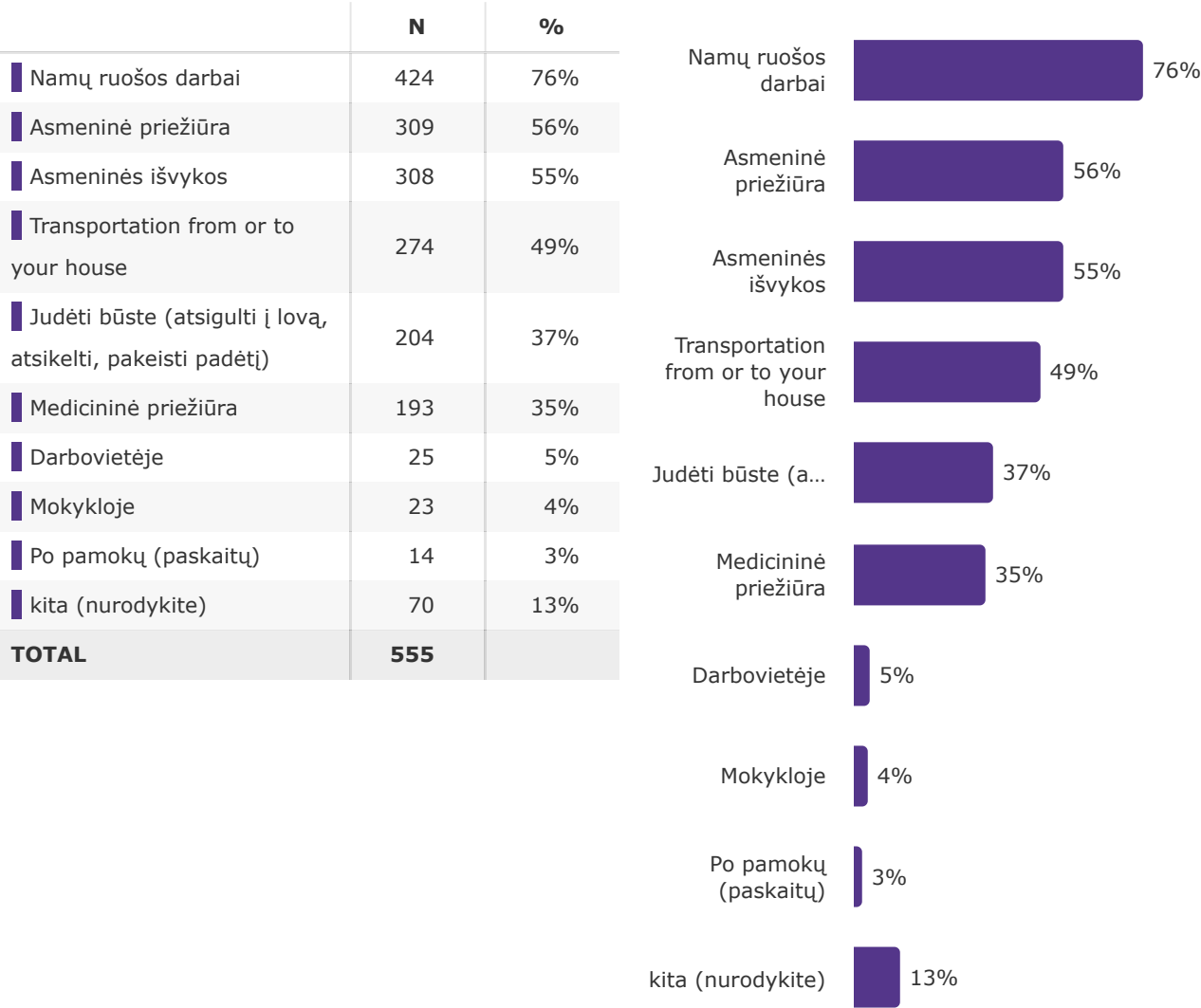
Median

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

Ar jus tenkina jums teikiamos asmeninės pagalbos valandų skaičius?



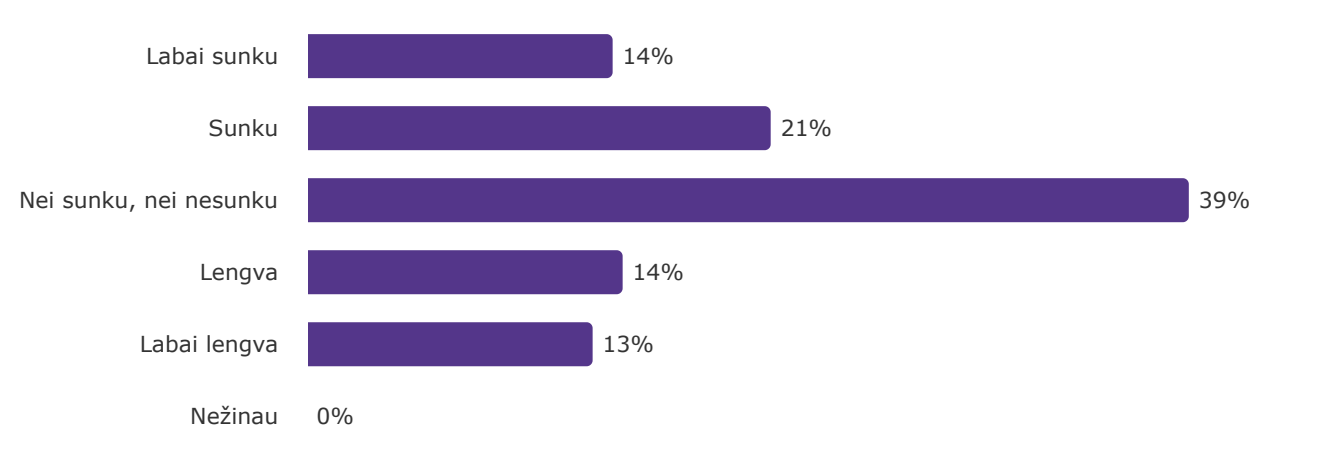
Kuo jums padeda asmeninis padėjėjas?



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

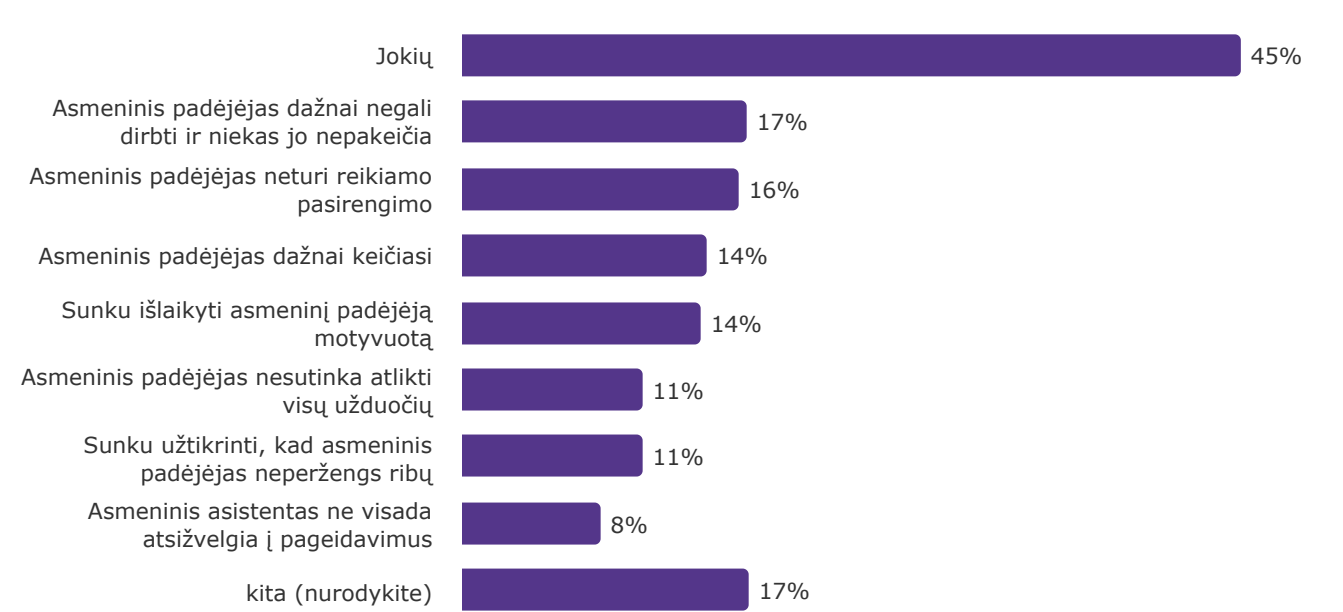
Ar jums sunku tvarkyti asmeninio padėjėjo klausimus (pasamdyti, tvarkyti jo reikalus, mokėti jam)?

	N	%
Labai sunku	62	14%
Sunku	94	21%
Nei sunku, nei nesunku	179	39%
Lengva	64	14%
Labai lengva	58	13%
Nežinau	0	0%
TOTAL	457	100%



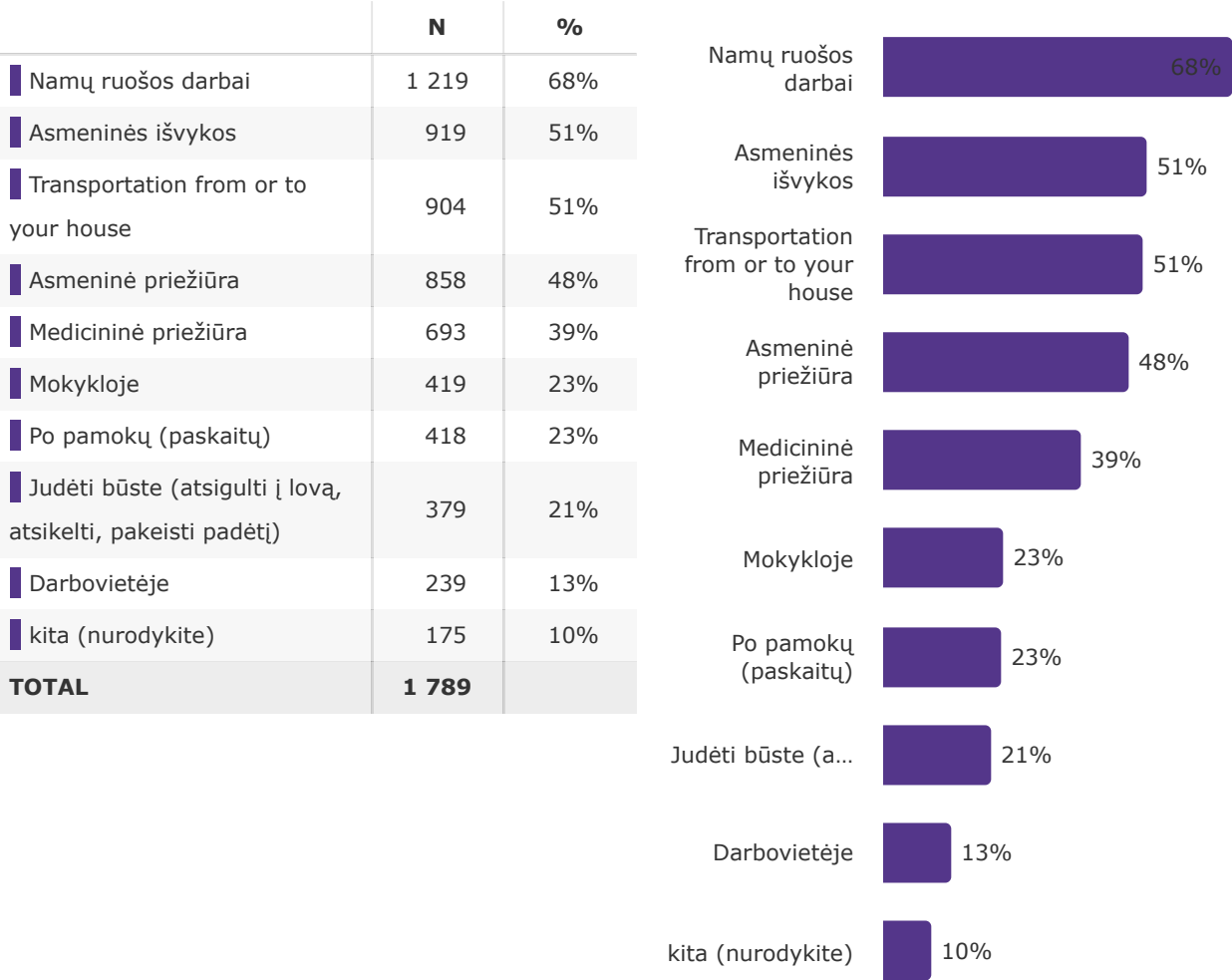
Kokių sunkumų kyla dėl asmeninio padėjėjo?

	N	%
Jokių	456	45%
Asmeninis padėjėjas dažnai negali dirbti ir niekas jo nepakeičia	167	17%
Asmeninis padėjėjas neturi reikiamo pasirengimo	163	16%
Asmeninis padėjėjas dažnai keičiasi	144	14%
Sunku išlaikyti asmeninį padėjėją motyvuotą	140	14%
Asmeninis padėjėjas nesutinka atlikti visų užduočių	107	11%
Sunku užtikrinti, kad asmeninis padėjėjas neperžengs ribų	107	11%
Asmeninis asistentas ne visada atsižvelgia į pageidavimus	82	8%
kita (nurodykite)	168	17%
TOTAL	1 006	

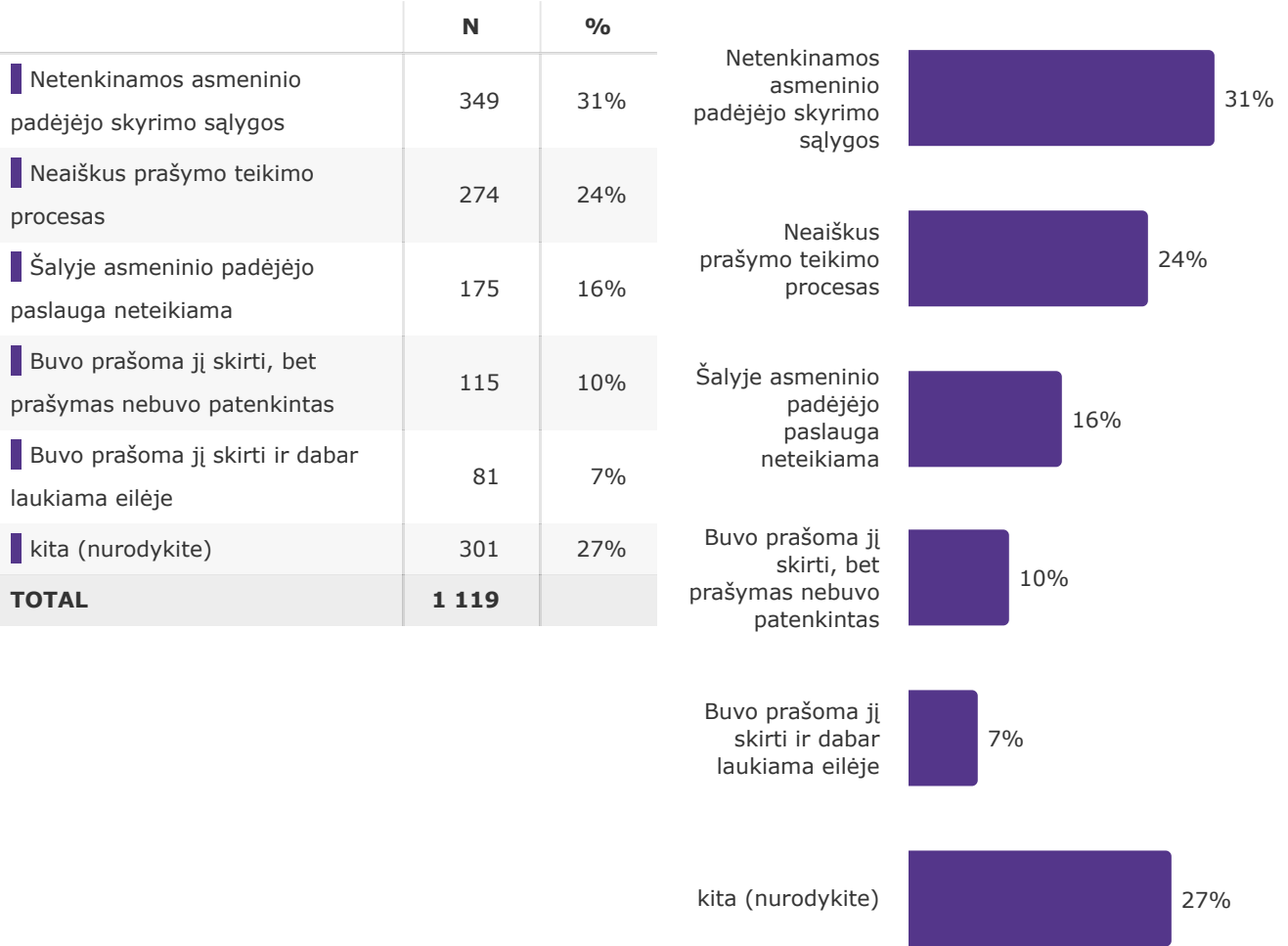


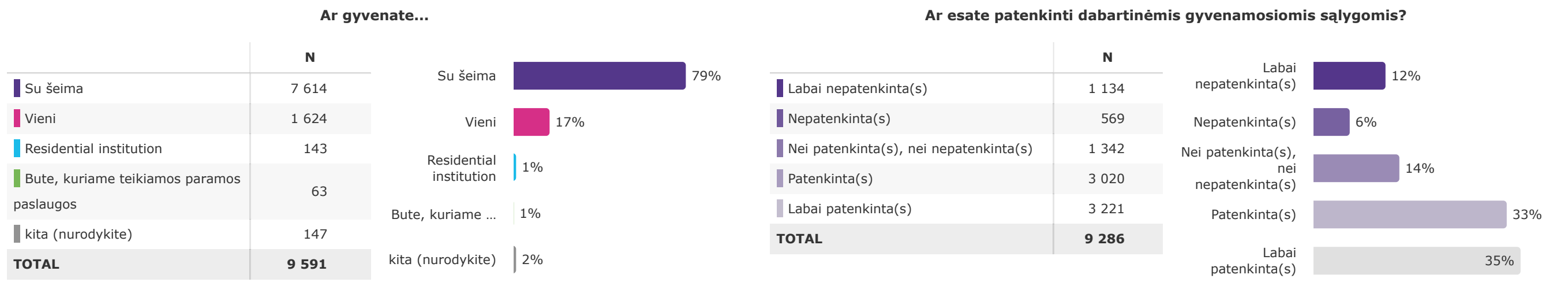
This question was only asked to people who do not have a personal assistant but need one.

Ką darant jums reikia pagalbos?



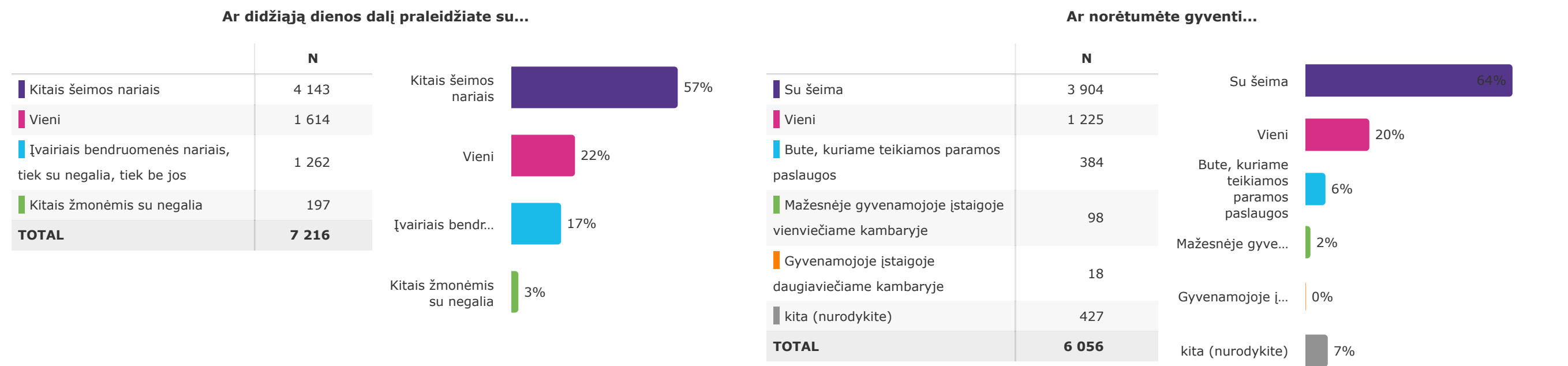
Dėl kokių priežasčių neturite asmeninio padėjėjo?





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.

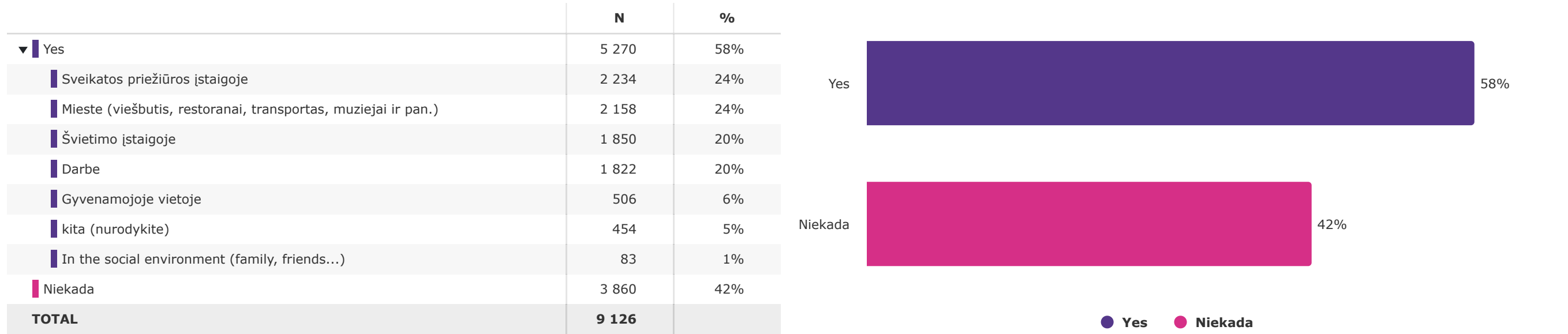




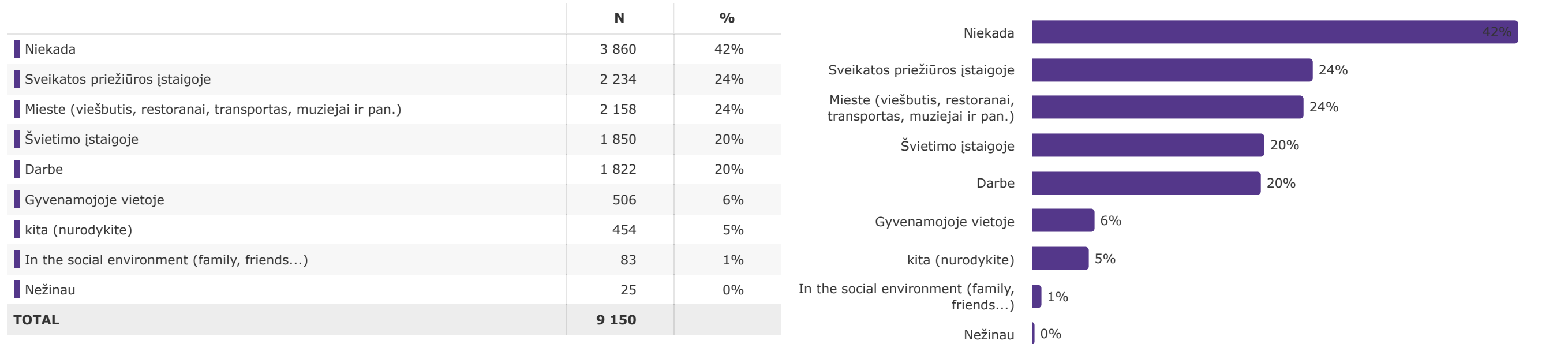
5. SOCIAL PARTICIPATION

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

Ar kada nors patyrėte diskriminaciją dėl retos ligos arba negalios?



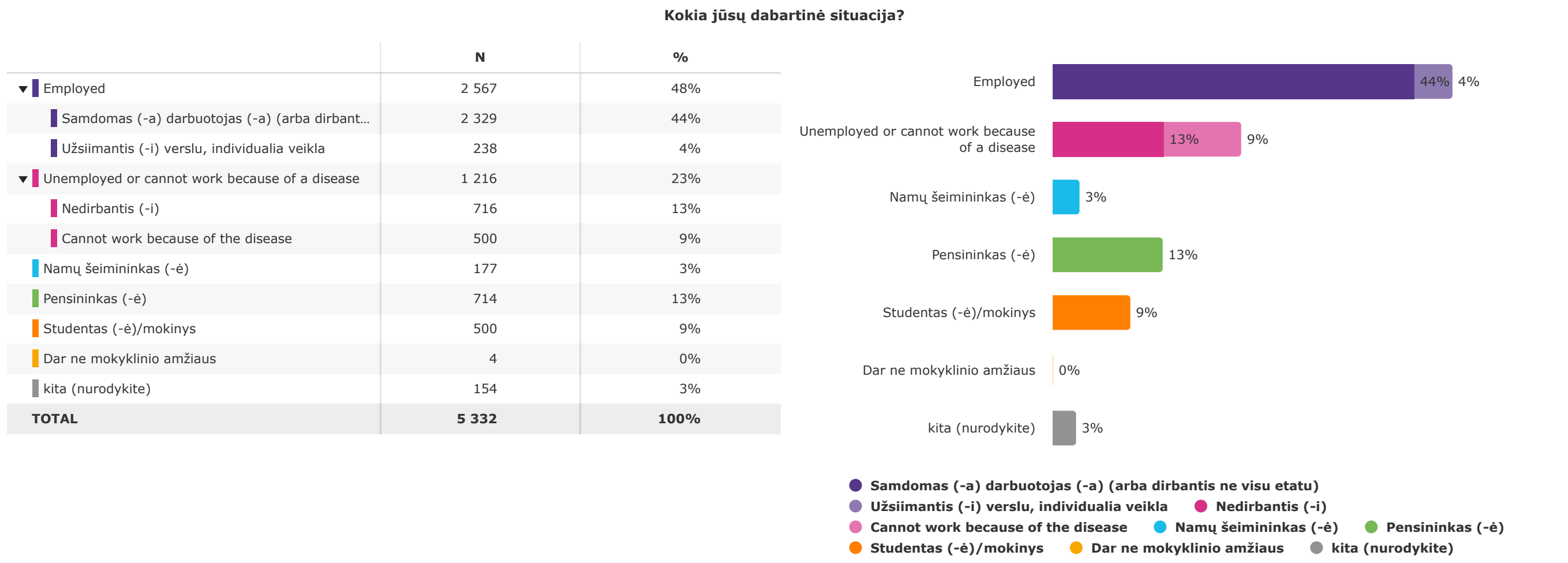
Ar kada nors patyrėte diskriminaciją dėl retos ligos arba negalios?





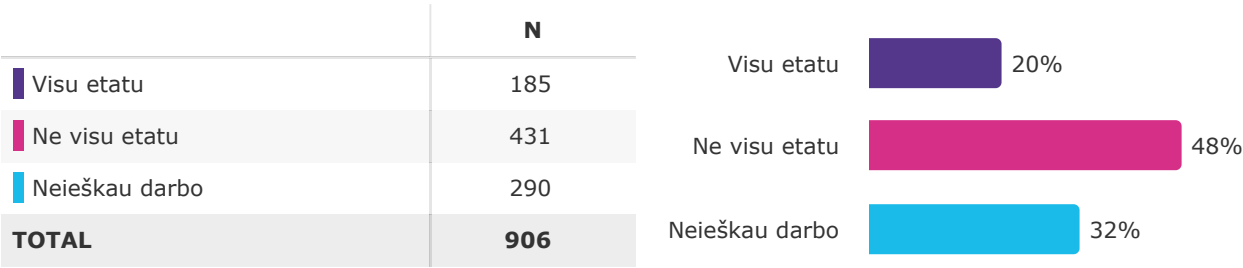
5.2. EMPLOYMENT

Employment and unemployment

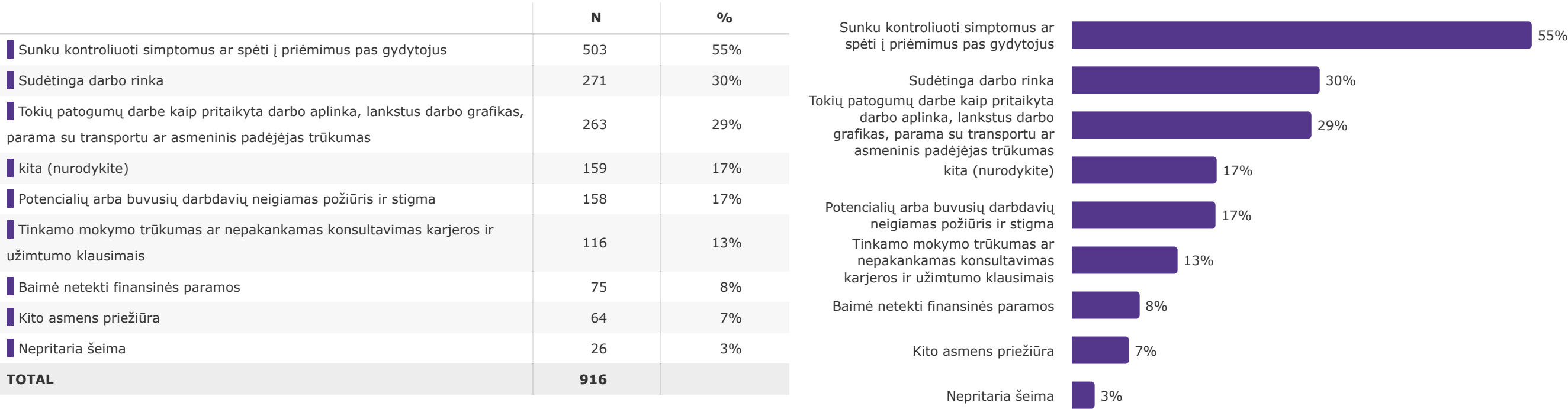


These questions were only asked to unemployed respondents.

Jeigu rastumėte darbą, kaip norėtumėte dirbti?



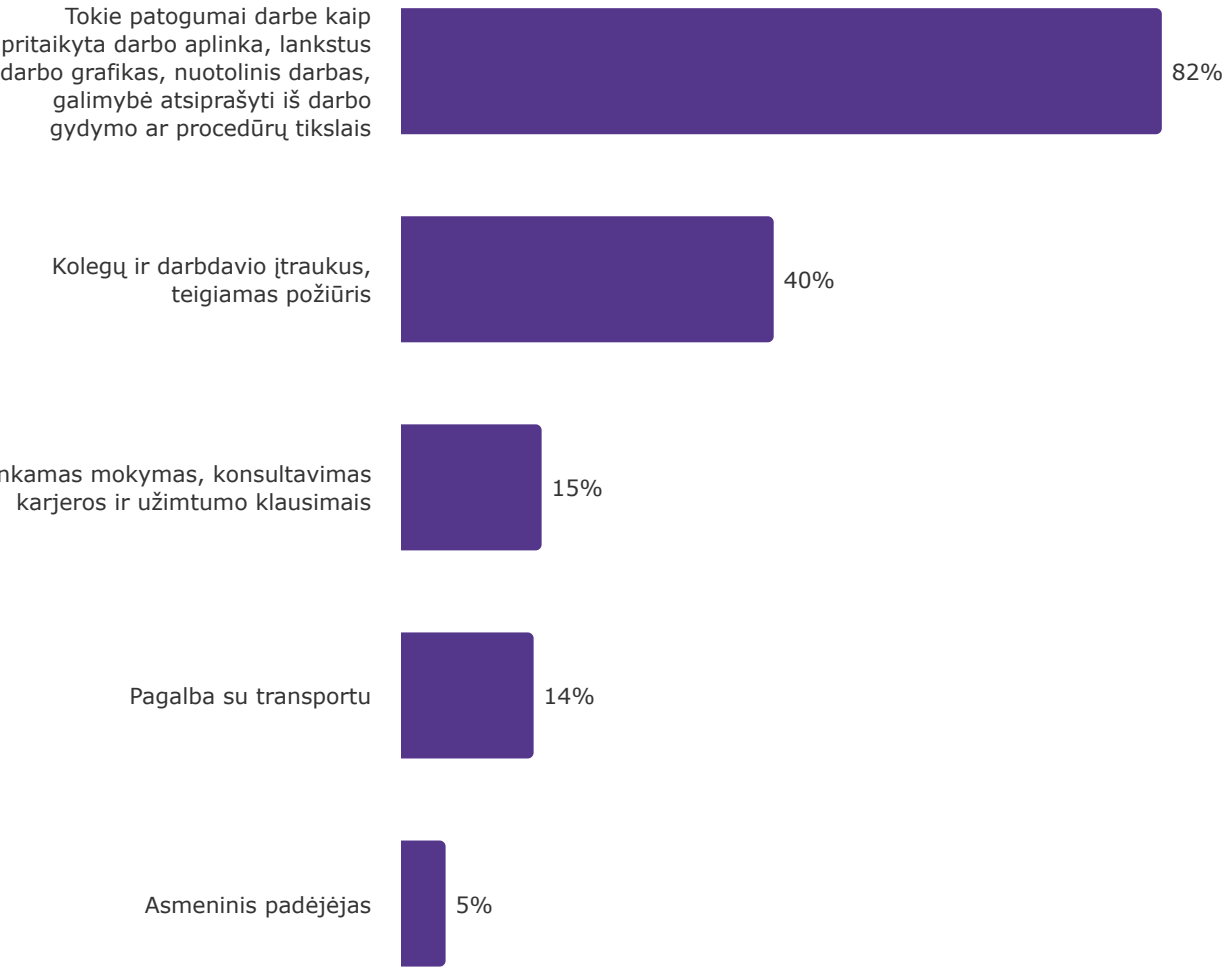
Dėl kokių priežasčių šiuo metu nedirbate?



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

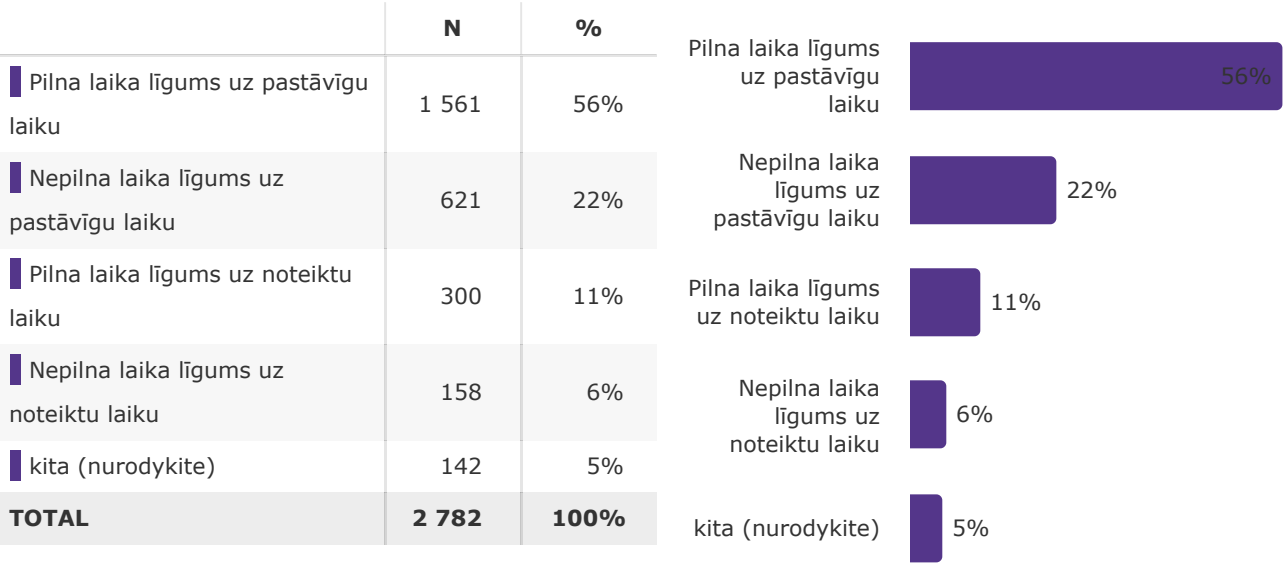
Kokia parama ir patogumai darbe, jūsų nuomone, pagerintų jūsų darbo sąlygas?

	N
Tokie patogumai darbe kaip pritaikyta darbo aplinka, lankstus darbo grafikas, nuotolinis darbas, galimybė atsiprašyti iš darbo gydymo ar procedūrų tikslais	2 463
Kolegų ir darbdavio įtraukus, teigiamas požiūris	1 211
Tinkamas mokymas, konsultavimas karjeros ir užimtumo klausimais	459
Pagalba su transportu	432
Asmeninis padėjėjas	151
TOTAL	3 005



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

Kāds ir Jūsu darba līguma veids?



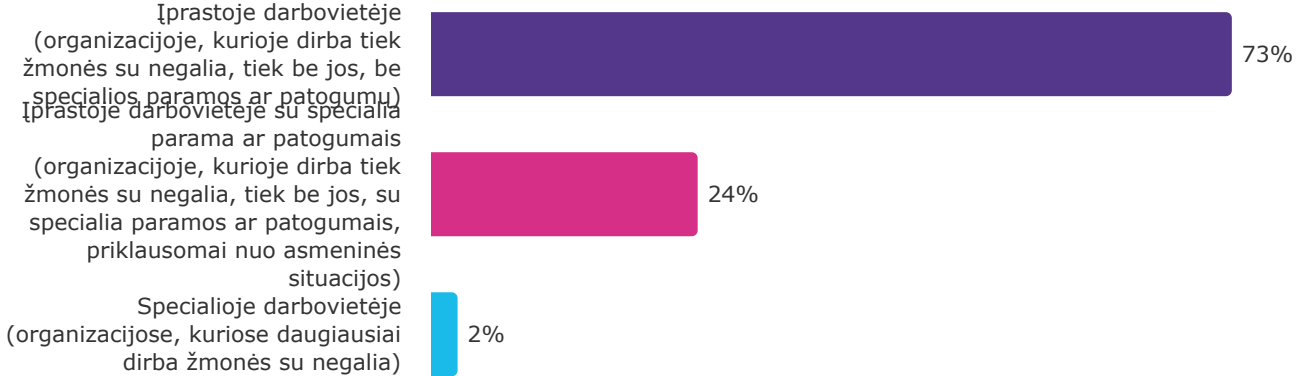
Koks dabartinis jūsu dalyvavimo darbo veikloje lygis?



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

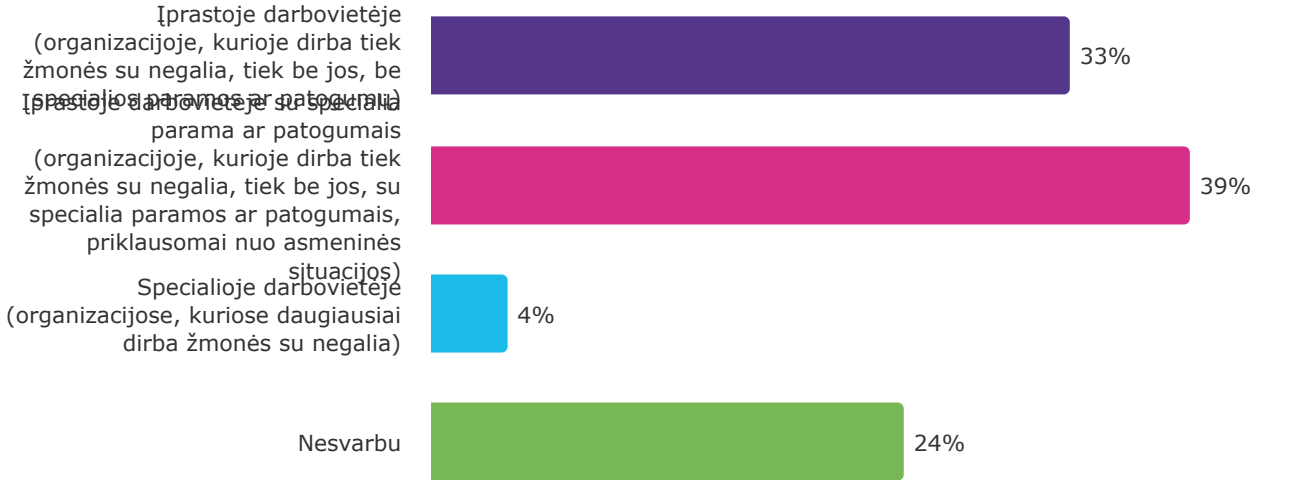
Ar dirbate?

	N	%
Įprastoje darbovietėje (organizacijoje, kurioje dirba tiek žmonės su negalia, tiek be jos, be specialios paramos ar patogumų)	2 199	73%
Įprastoje darbovietėje su specialia parama ar patogumais (organizacijoje, kurioje dirba tiek žmonės su negalia, tiek be jos, su specialia paramos ar patogumais, priklausomai nuo asmeninės situacijos)	735	24%
Specialioje darbovietėje (organizacijose, kuriose daugiausiai dirba žmonės su negalia)	75	2%
TOTAL	3 009	100%



Ar norėtumėte dirbti...

	N	%
Įprastoje darbovietėje (organizacijoje, kurioje dirba tiek žmonės su negalia, tiek be jos, be specialios paramos ar patogumų)	990	33%
Įprastoje darbovietėje su specialia parama ar patogumais (organizacijoje, kurioje dirba tiek žmonės su negalia, tiek be jos, su specialia paramos ar patogumais, priklausomai nuo asmeninės situacijos)	1 175	39%
Specialioje darbovietėje (organizacijose, kuriose daugiausiai dirba žmonės su negalia)	120	4%
Nesvarbu	732	24%
TOTAL	3 017	100%



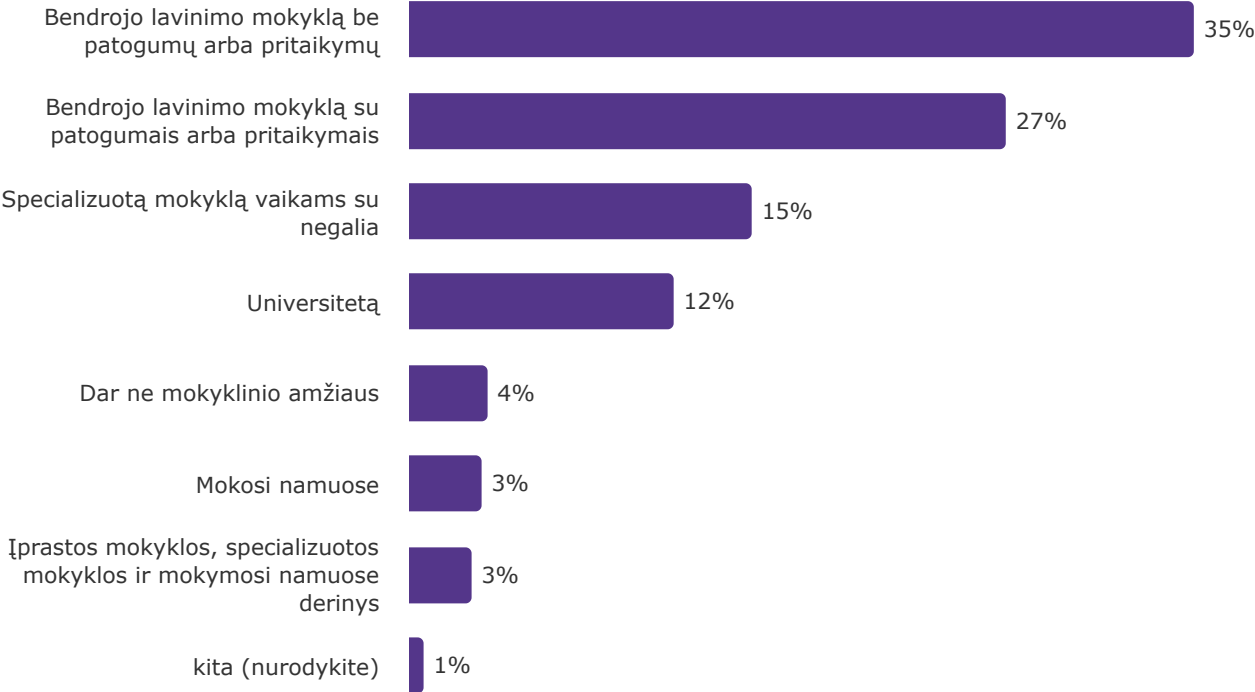


5.3. SCHOOL PARTICIPATION

This question was only asked to students/pupils

Ar lankote...

	N
Bendrojo lavinimo mokyklą be patogumų arba pritaikymų	662
Bendrojo lavinimo mokyklą su patogumais arba pritaikymais	504
Specializuotą mokyklą vaikams su negalia	290
Universitetą	224
Dar ne mokyklinio amžiaus	67
Mokosi namuose	62
Įprastos mokyklos, specializuotos mokyklos ir mokymosi namuose derinys	54
kita (nurodykite)	14
TOTAL	1 877



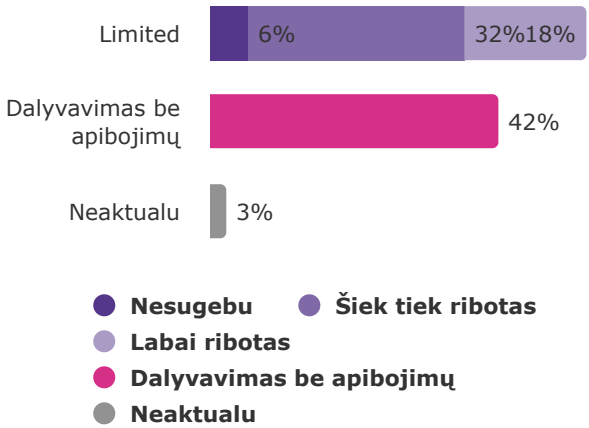


5.4. COMMUNITY PARTICIPATION

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

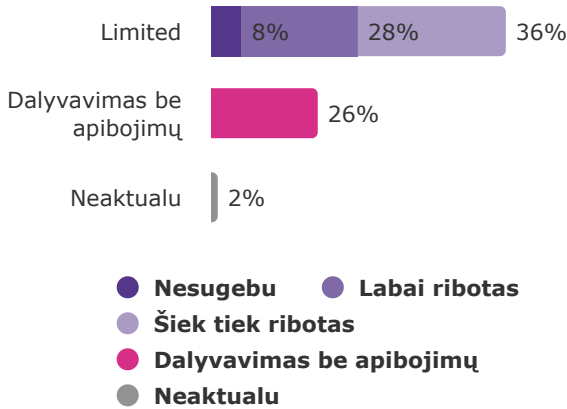
Compared to other people the same age, what is your current level of participation in educational (academic) activities with other students in the classroom?

	N	%
▼ Limited	958	55%
Nesugebu	99	6%
Šiek tiek ribotas	547	32%
Labai ribotas	312	18%
Dalyvavimas be apibojimų	732	42%
Neaktualu	46	3%
TOTAL	1 736	100%



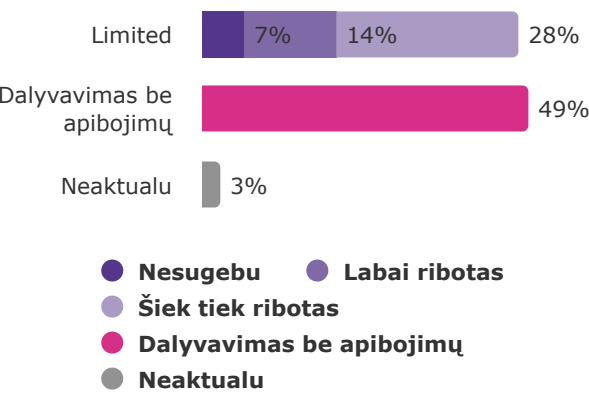
Compared to other people the same age, what is your current level of participation in social, play and recreational activities with other students (e.g., "hanging out", sports, clubs, hobbies, creative arts, lunchtime or recess activities)?

	N	%
▼ Limited	1 250	72%
Nesugebu	134	8%
Labai ribotas	494	28%
Šiek tiek ribotas	622	36%
Dalyvavimas be apibojimų	454	26%
Neaktualu	36	2%
TOTAL	1 748	100%



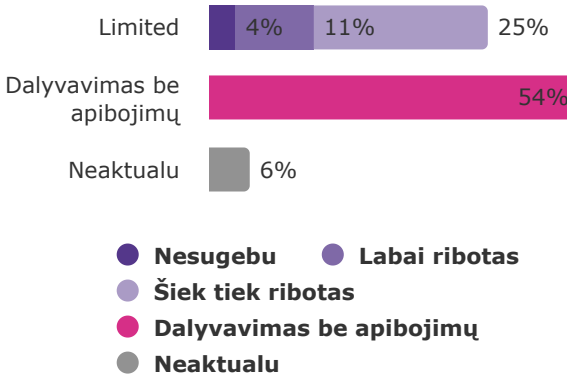
Compared to other people the same age, what is your current level of participation in moving around at school/university (e.g., to get to and use the bathroom, playground, cafeteria, library or other rooms and things that are available to other students the same age)?

	N	%
▼ Limited	834	48%
Nesugebu	116	7%
Labai ribotas	237	14%
Šiek tiek ribotas	481	28%
Dalyvavimas be apib...	855	49%
Neaktualu	54	3%
TOTAL	1 743	100%



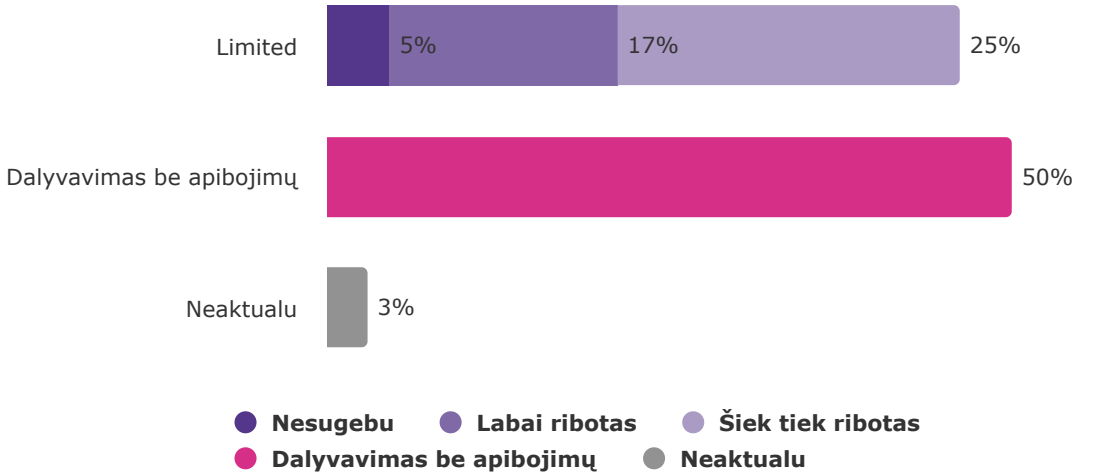
Naudojimasis ugdomąja medžiaga ir įranga, kuri klasėse / auditorijose prieinama kitiems mokiniams / studentams arba kuri buvo pritaikyta jums (pvz., knygos, kompiuteriai, kėdės ir stalai)

	N	%
▼ Limited	698	41%
Nesugebu	68	4%
Labai ribotas	197	11%
Šiek tiek ribotas	433	25%
Dalyvavimas be apiboj...	922	54%
Neaktualu	103	6%
TOTAL	1 723	100%



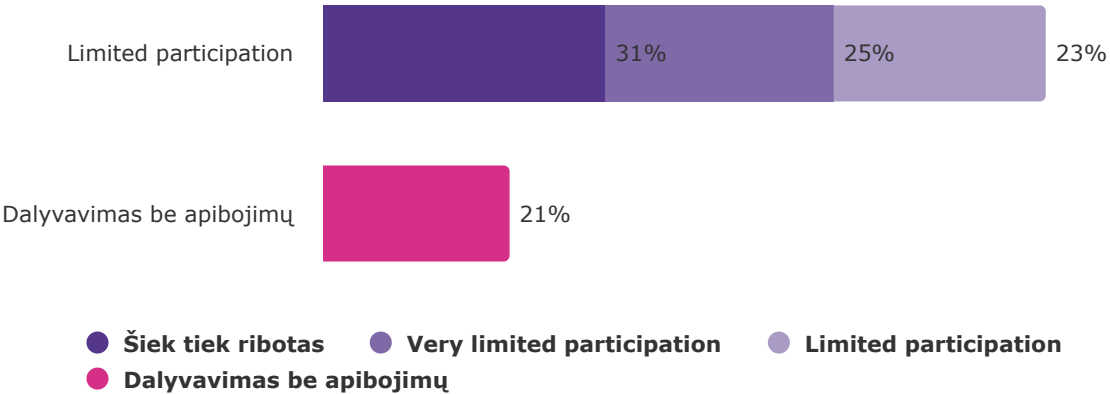
Bendravimas su kitais mokiniais / studentais ir suaugusiaisiais mokykloje / universitete

	N	%
▼ Limited	813	47%
Nesugebu	82	5%
Labai ribotas	291	17%
Šiek tiek ribotas	440	25%
Dalyvavimas be apiboji...	880	50%
Neaktualu	54	3%
TOTAL	1 747	100%



Sc_ScP_cat

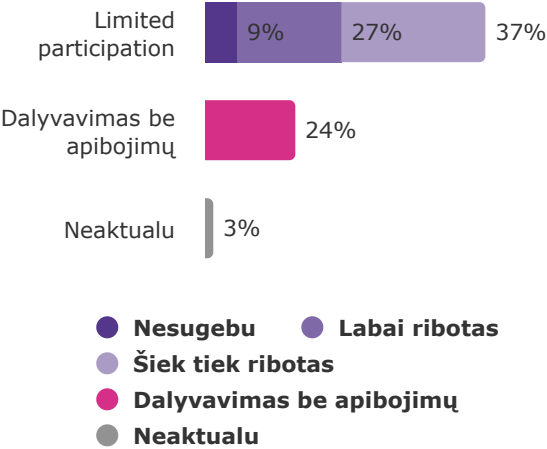
	N	%
▼ Limited participation	1 229	79%
Šiek tiek ribotas	484	31%
Very limited particip...	386	25%
Limited participation	359	23%
Dalyvavimas be apiboji...	319	21%
TOTAL	1 548	100%



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

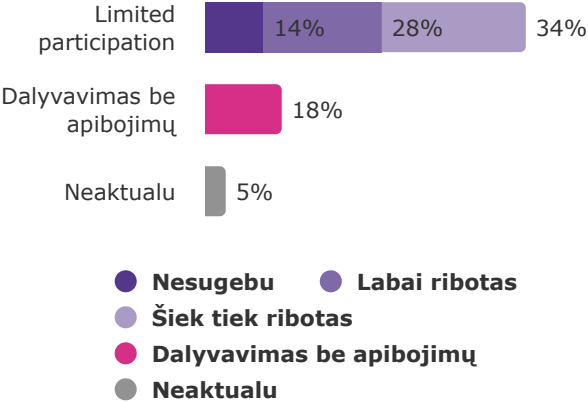
Laisvalaikis, žaidimai ir kita bendra veikla su draugais kaimynystėje ir bendruomenėje (pvz., įvairūs žaidimai, kartu leidžiamas laikas, ėjimas į kiną, parką, kavinę ir pan.)

	N	%
▼ Limited participation	7 008	73%
Nesugebu	838	9%
Labai ribotas	2 608	27%
Šiek tiek ribotas	3 562	37%
Dalyvavimas be apibojimų	2 283	24%
Neaktualu	270	3%
TOTAL	9 561	100%



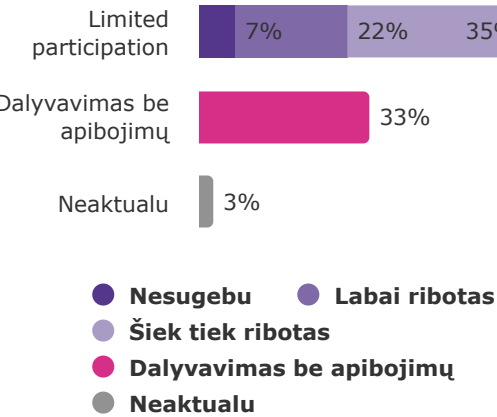
Planuoti renginiai ir veikla kaimynystėje ir bendruomenėje (pvz., komandinis sportas, klubai, šventiniai arba religiniai renginiai, koncertai, parada, mugės)

	N	%
▼ Limited participation	7 280	76%
Nesugebu	1 339	14%
Labai ribotas	2 677	28%
Šiek tiek ribotas	3 264	34%
Dalyvavimas be apib...	1 760	18%
Neaktualu	504	5%
TOTAL	9 544	100%



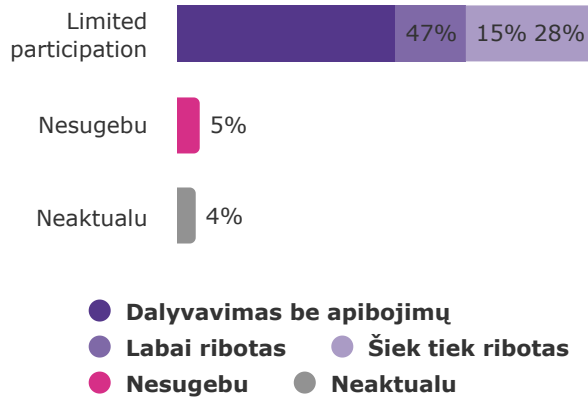
Judėjimas kaimynystėje ir bendruomenėje (pvz., viešieji pastatai, parkai, užkandinės, kinas)

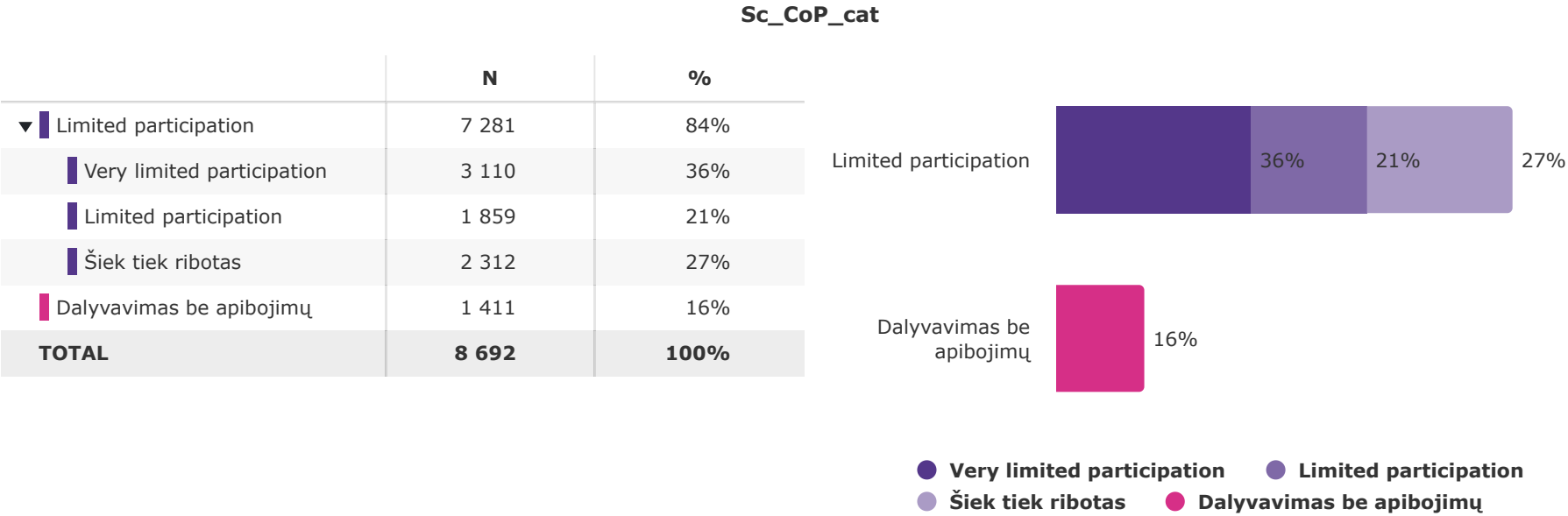
	N	%
▼ Limited participation	6 085	64%
Nesugebu	711	7%
Labai ribotas	2 066	22%
Šiek tiek ribotas	3 308	35%
Dalyvavimas be apib...	3 178	33%
Neaktualu	303	3%
TOTAL	9 566	100%



Bendravimas su kitais kaimynystėje ir bendruomenėje

	N	%
▼ Limited participation	8 648	91%
Dalyvavimas be a...	4 523	47%
Labai ribotas	1 448	15%
Šiek tiek ribotas	2 677	28%
Nesugebu	512	5%
Neaktualu	395	4%
TOTAL	9 555	100%

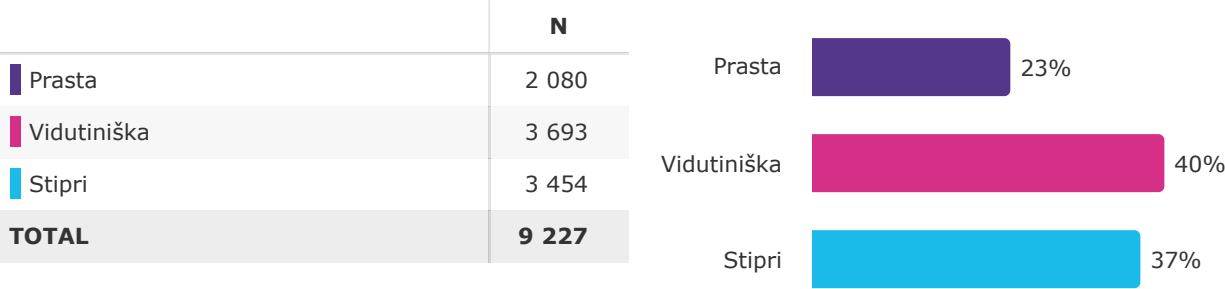




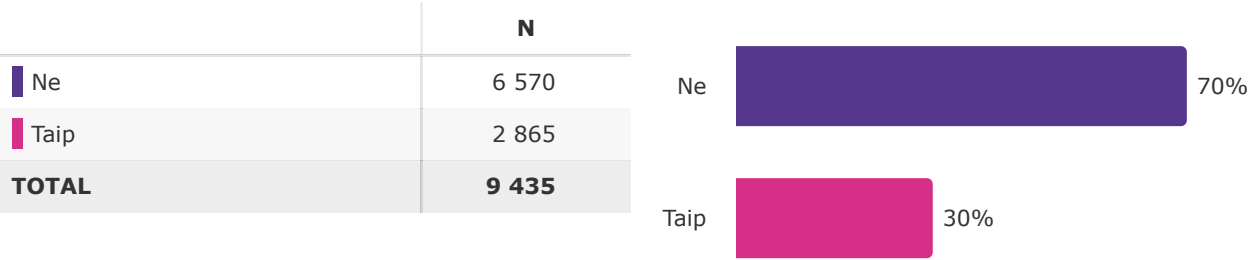


5.5. SOCIAL ENVIRONMENT

Kaip įvertintumėte aplinkinių jums siūlomą socialinę paramą (artimieji, kuriais galima pasikliauti, kitų žmonių dėmesys, praktinė parama iš kaimynų, jeigu jos prireiktų)?

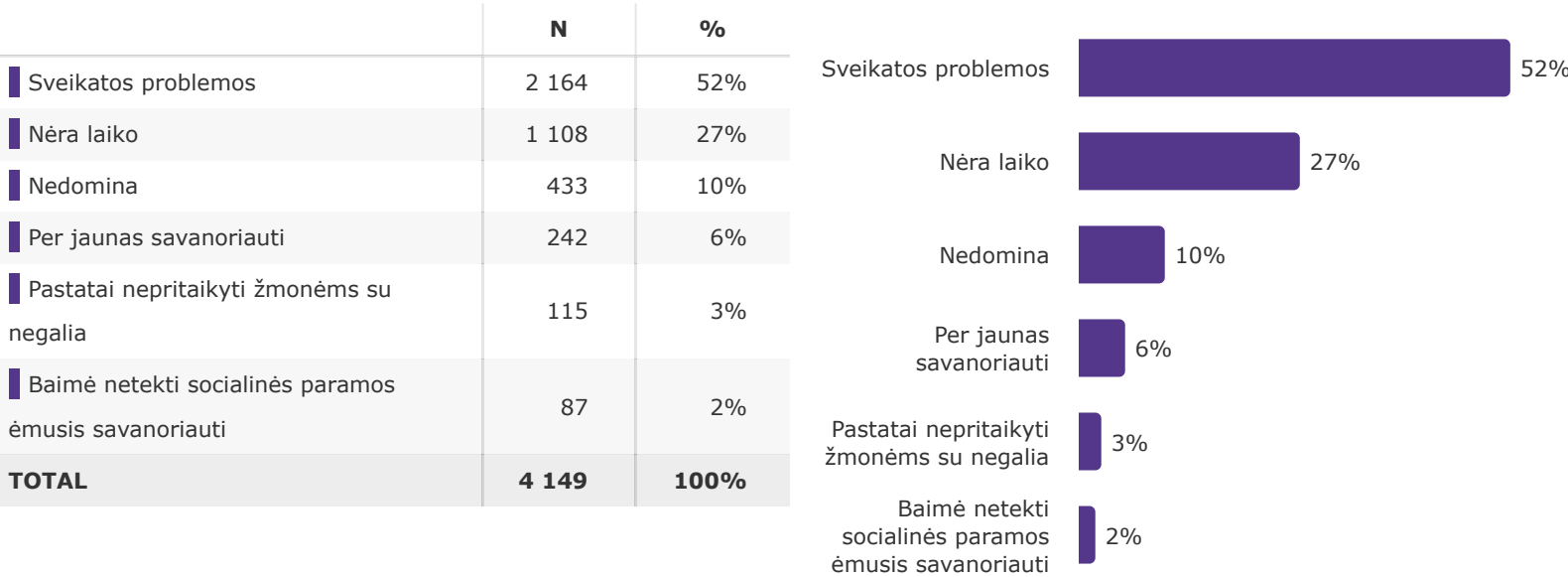


Ar per pastaruosius 12 mėnesių kokioje nors organizacijoje užsiėmėte kokia nors neapmokama, neprivaloma darbine arba neformalia veikla (pvz., pagalba kitiems žmonėms, pagalba gyvūnams)?



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

Kodėl ne? Nurodykite tik vieną svarbiausią priežastį.



Ačiū!

Jei turite klausimų, susisiekite su Rare Barometer komanda
adresu rare.barometer@eurordis.org

Jei turite klausimų, susisiekite su Rare Barometer komanda
adresu rare.barometer@eurordis.org