

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



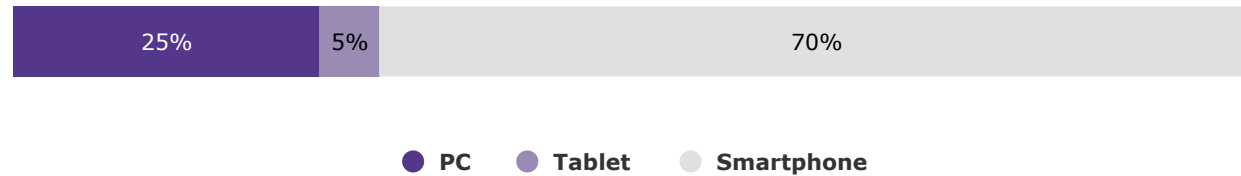
1. SAMPLE INFORMATION

**Sociodemographic characteristics,
diagnostic information**

Czy wypełniasz kwestionariusz jako...?

9 591

Urządzenie używane do odbierania



Średnia liczba minut na wypełnienie ankiety

21

Średnia

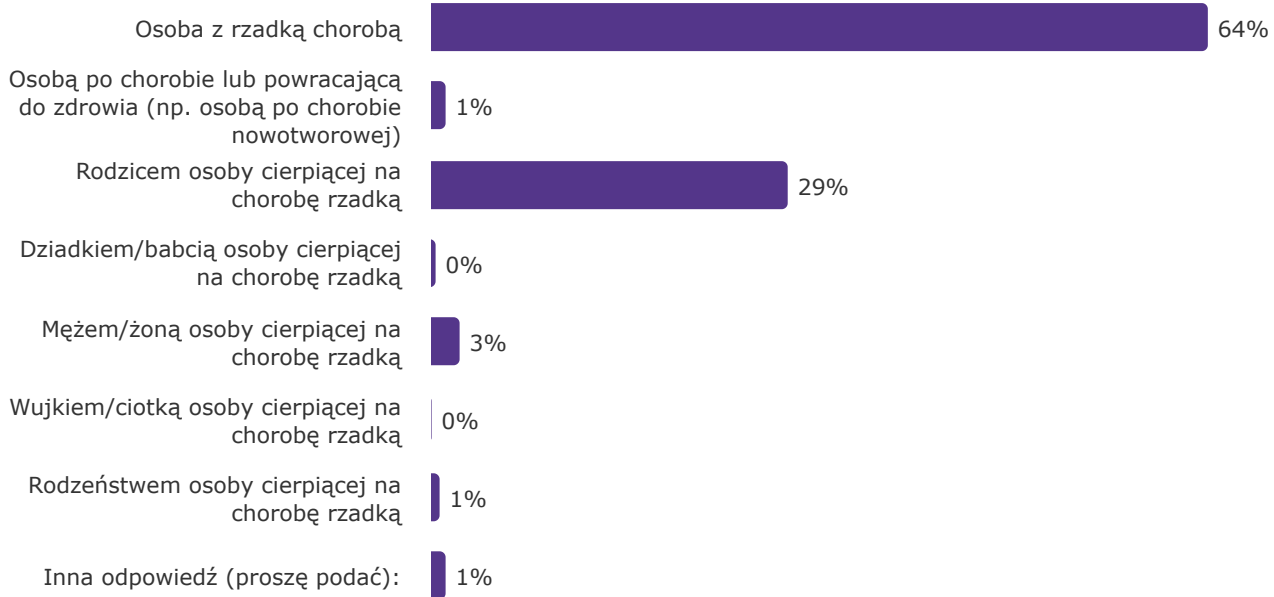
Średnia liczba minut na wypełnienie kwestionariusza

15

Mediana

Czy wypełniasz kwestionariusz jako...?

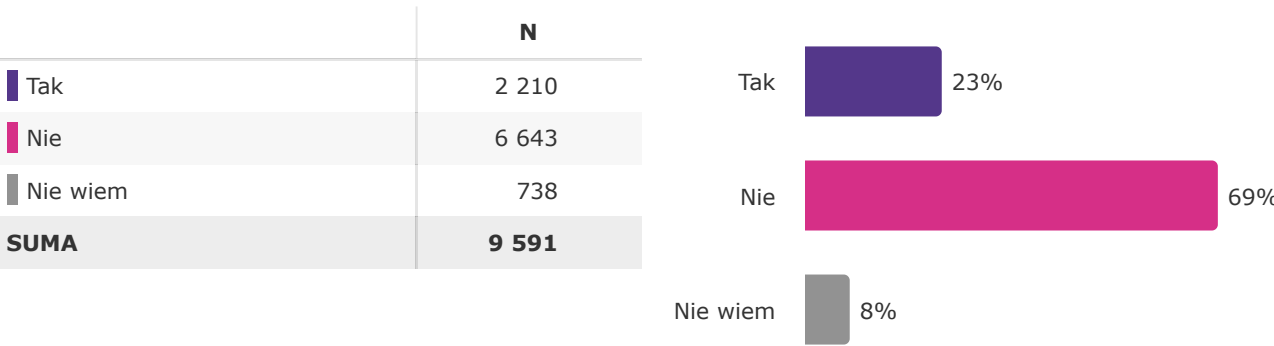
	N
Osoba z rzadką chorobą	6 136
Osobą po chorobie lub powracającą do zdrowia (np. osobą po chorobie nowotworowej)	123
Rodzicem osoby cierpiącej na chorobę rzadką	2 816
Dziadkiem/babcią osoby cierpiącej na chorobę rzadką	43
Mężem/żoną osoby cierpiącej na chorobę rzadką	240
Wujkiem/ciotką osoby cierpiącej na chorobę rzadką	19
Rodzeństwem osoby cierpiącej na chorobę rzadką	82
Inna odpowiedź (proszę podać):	132
SUMA	9 591



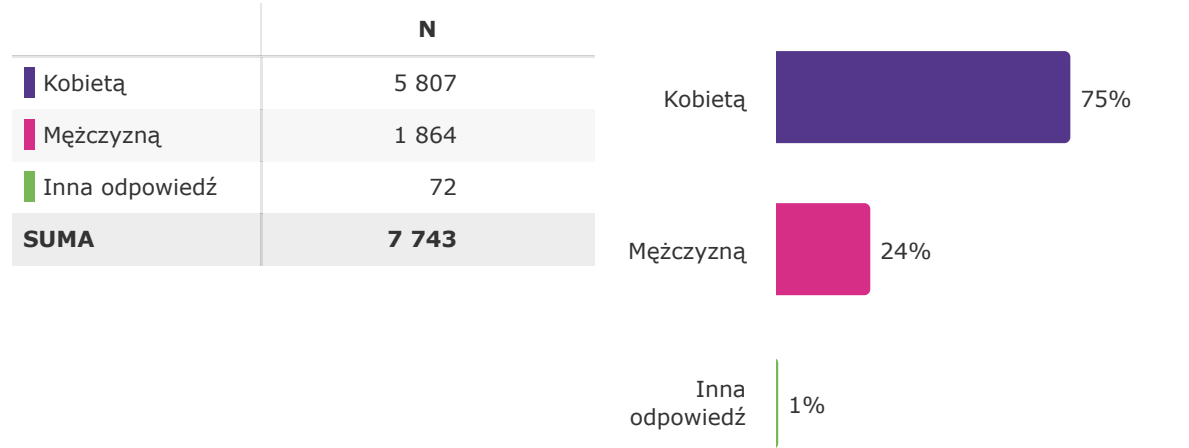
Jeśli „Inna”, proszę określić...

	N	%	
Osoba z rzadką chorobą	6 260	65%	Osoba z rzadką chorobą 65%
Family member (parent, spouse...)	3 331	35%	
SUMA	9 591	100%	Family member (parent, spouse...) 35%

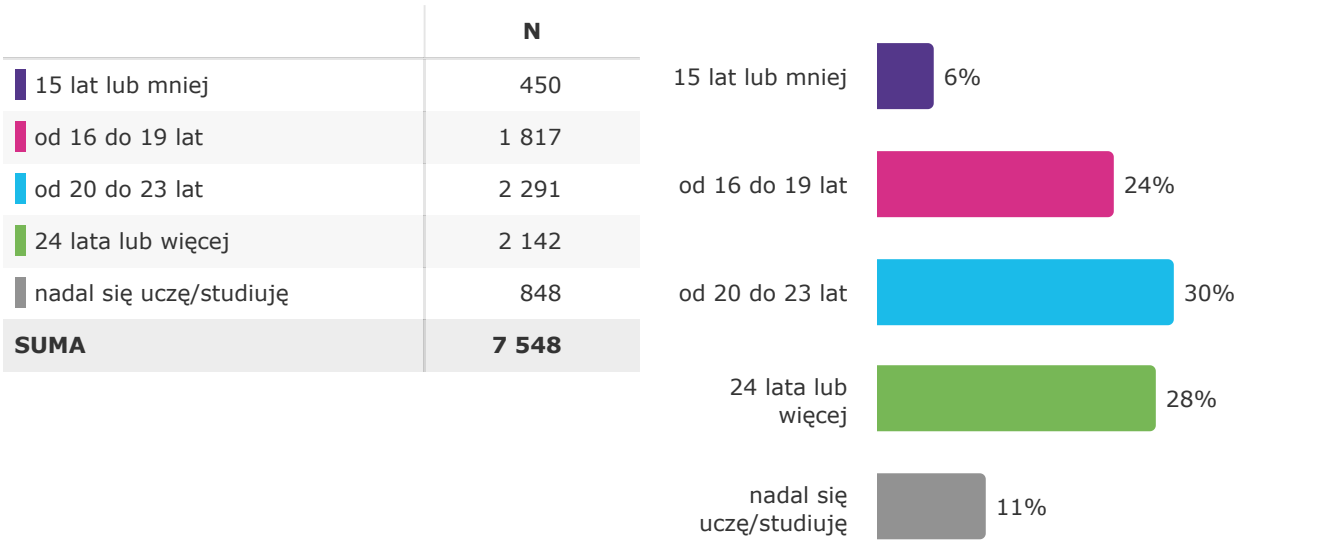
Czy jesteś przedstawicielem pacjentów, tzn. angażujesz się w działania na rzecz wsparcia leczenia chorób rzadkich?



Czy jesteś:



Ile miał(a) Pan(i) lat, kiedy skończył(a) Pan(i) kształcenie - szkołę lub studia - odbywane w trybie dziennym?



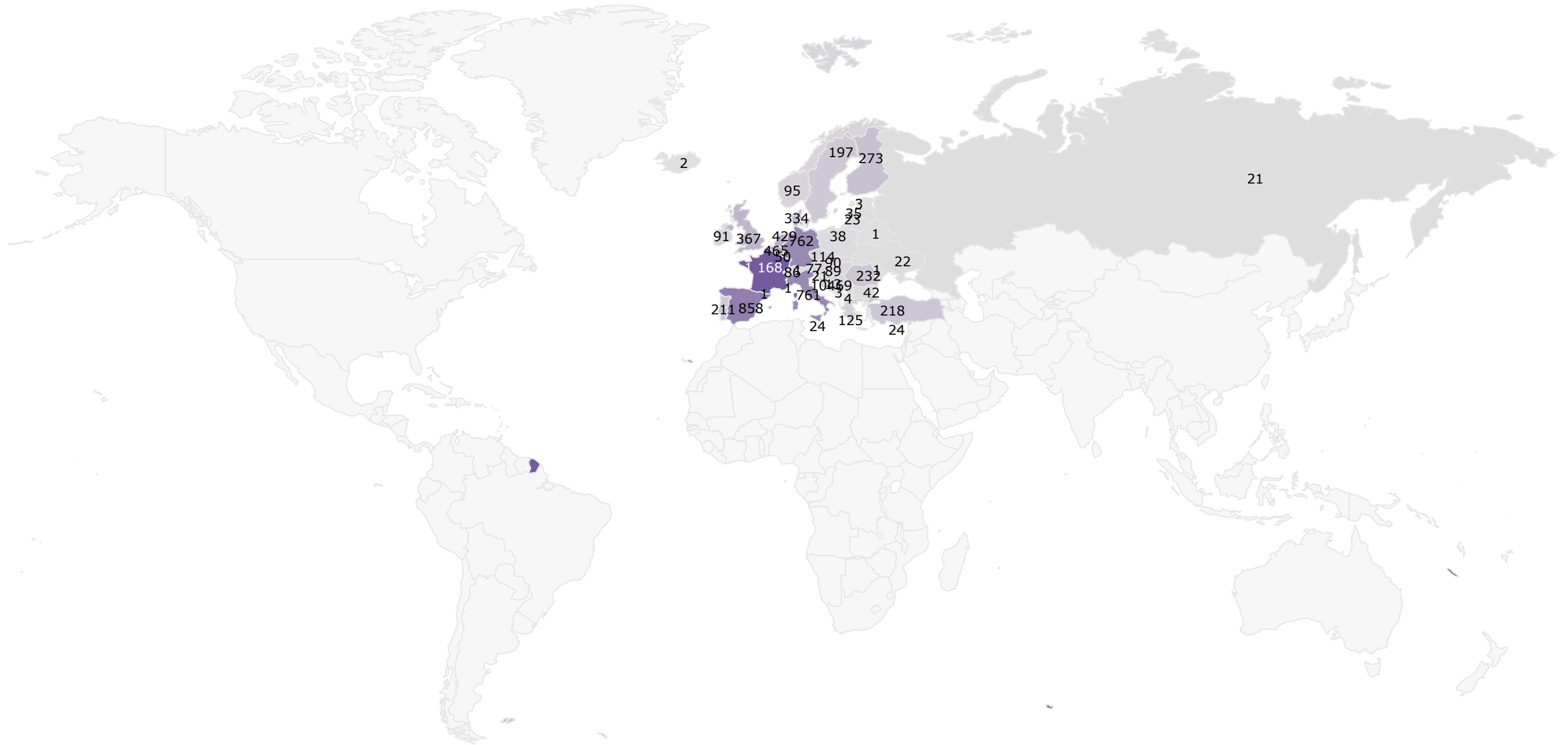
Proszę podać swój wiek.

	N	%
Mniej niż 18	31	0%
Od 18 do 23	138	2%
Od 24 do 29	333	5%
Od 30 do 39	1 114	16%
Od 40 do 49	1 833	26%
Od 50 do 59	1 847	26%
60 i ponad	1 733	25%
SUMA	7 029	100%

W jakim wieku jest osoba dotknięta rzadką chorobą?

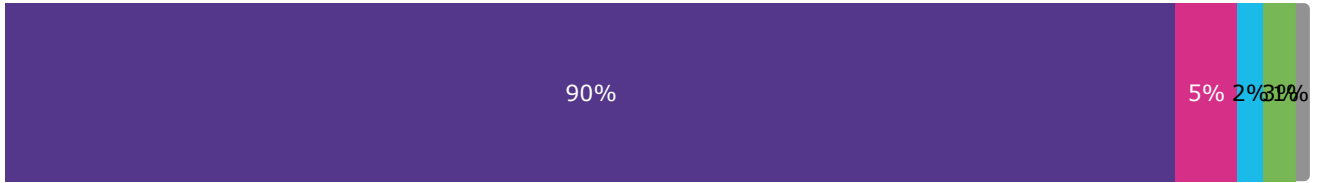
	N	%
Mniej niż 18	1 611	21%
Od 18 do 23	455	6%
Od 24 do 29	431	6%
Od 30 do 39	904	12%
Od 40 do 49	1 277	17%
Od 50 do 59	1 475	19%
60 i ponad	1 537	20%
SUMA	7 690	100%

W jakim kraju mieszkasz?



Proszę wybrać wszystkie stwierdzenia, które dobrze opisują Twoją sytuację lub sytuację osoby, którą się opiekujesz:

	N
Znam NAZWĘ rzadkiej choroby, zespołu lub wady wrodzonej, przy czym została ona POTWIERDZONA przez odpowiednie badania genetyczne, kliniczne, obrazowe, molekularne lub biochemiczne (np. biopsję, badanie krwi lub moczu).	8 624
Znam NAZWĘ rzadkiej choroby, zespołu lub wady wrodzonej, przy czym NIE została ona jeszcze potwierdzona przez odpowiednie badania genetyczne, kliniczne, obrazowe, molekularne lub biochemiczne.	456
Mam tylko CZĘŚCIOWE informacje na temat nazwy rzadkiej choroby lub genu odpowiedzialnego za ten typ choroby	184
Wiem, że to choroba rzadka, ale NIE OKREŚLONO dotychczas jej nazwy ani przyczyny.	242
Inna odpowiedź (proszę podać):	84
SUMA	9 590

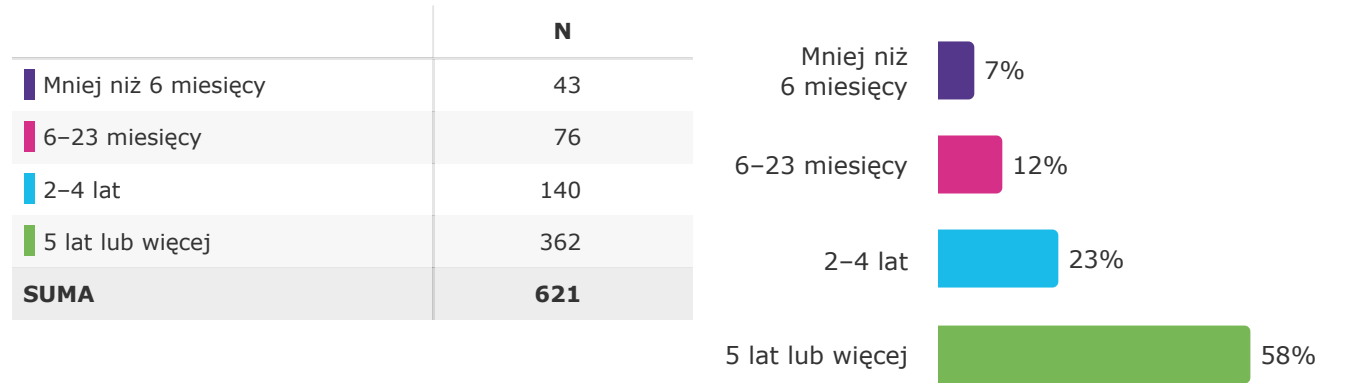


- Znam NAZWĘ rzadkiej choroby, zespołu lub wady wrodzonej, przy czym została ona POTWIERDZONA przez odpowiednie badania genetyczne, kliniczne, obrazowe, molekularne lub biochemiczne (np. biopsję, badanie krwi lub moczu).
- Znam NAZWĘ rzadkiej choroby, zespołu lub wady wrodzonej, przy czym NIE została ona jeszcze potwierdzona przez odpowiednie badania genetyczne, kliniczne, obrazowe, molekularne lub biochemiczne.
- Mam tylko CZĘŚCIOWE informacje na temat nazwy rzadkiej choroby lub genu odpowiedzialnego za ten typ choroby
- Wiem, że to choroba rzadka, ale NIE OKREŚLONO dotychczas jej nazwy ani przyczyny.
- Inna odpowiedź (proszę podać):

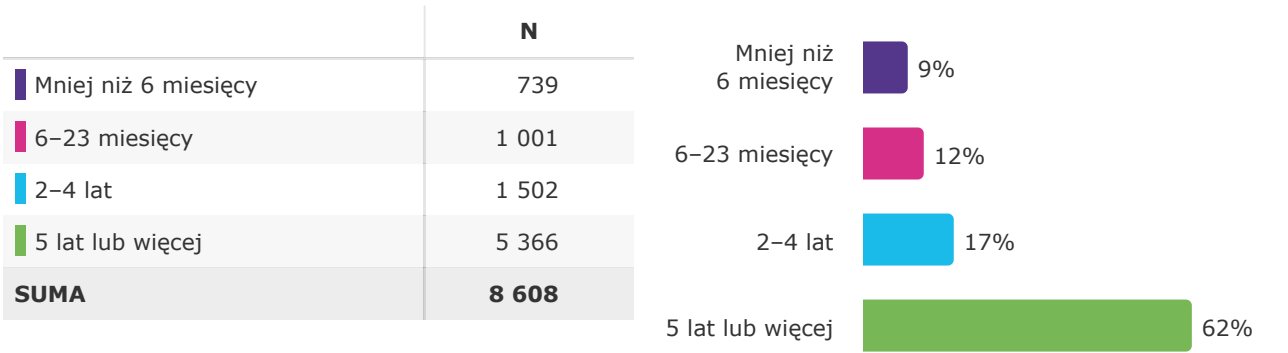
This question was only asked to people with an INITIAL diagnosis.

This question was only asked to people with confirmed diagnosis.

O ile pamiętasz, ile czasu minęło, odkąd poznałeś(-łaś) NAZWĘ swojej rzadkiej choroby, zespołu lub wady rozwojowej?



O ile pamiętasz, ile czasu minęło, odkąd nazwa Twojej rzadkiej choroby, zespołu lub wady rozwojowej została POTWIERDZONA odpowiednimi badaniami genetycznymi, klinicznymi, obrazowymi, molekularnymi lub biochemicznymi (np. biopsją, badaniem krwi lub moczu)?



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

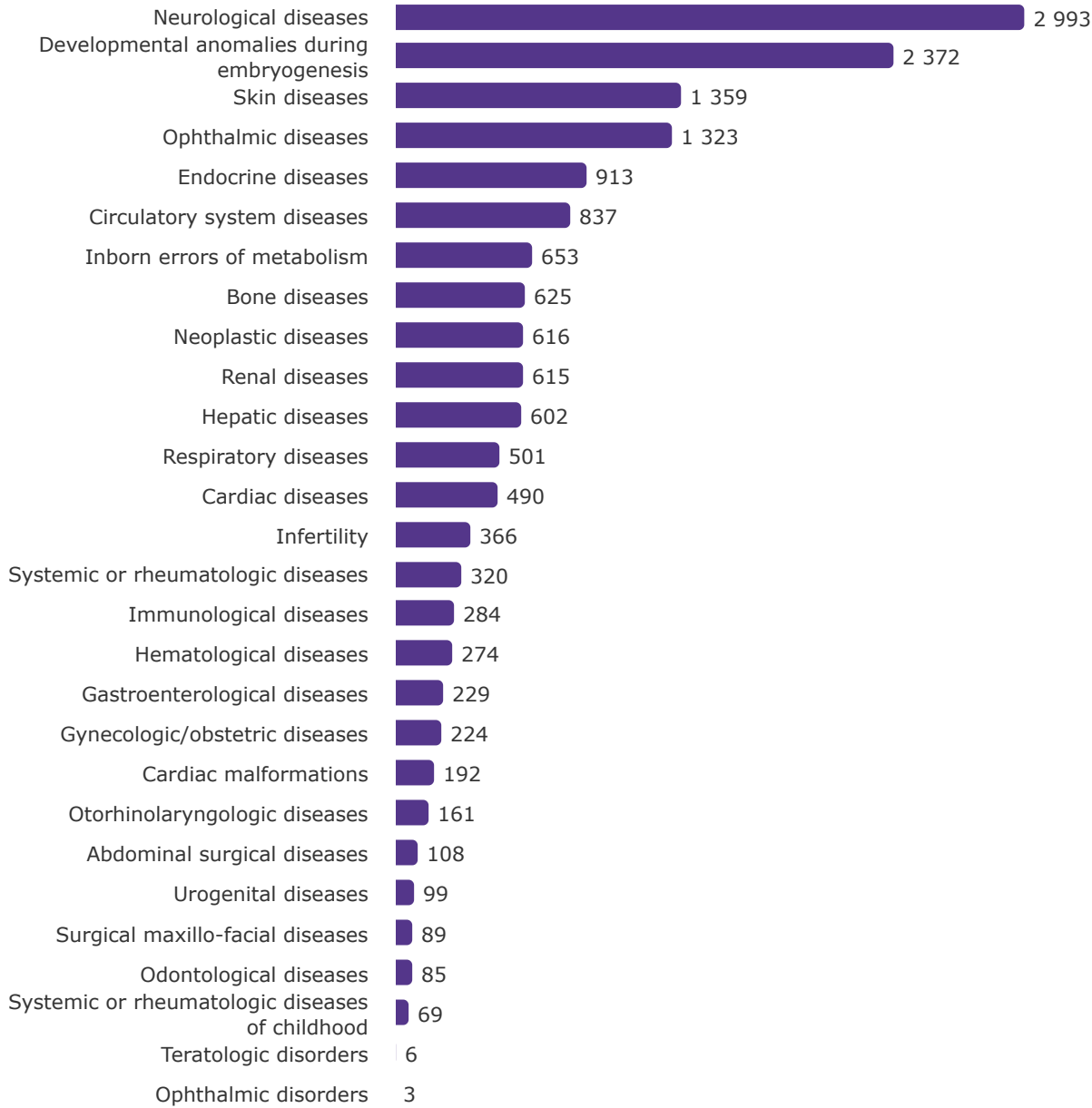
Orphacode associated nomenclature (english)

	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

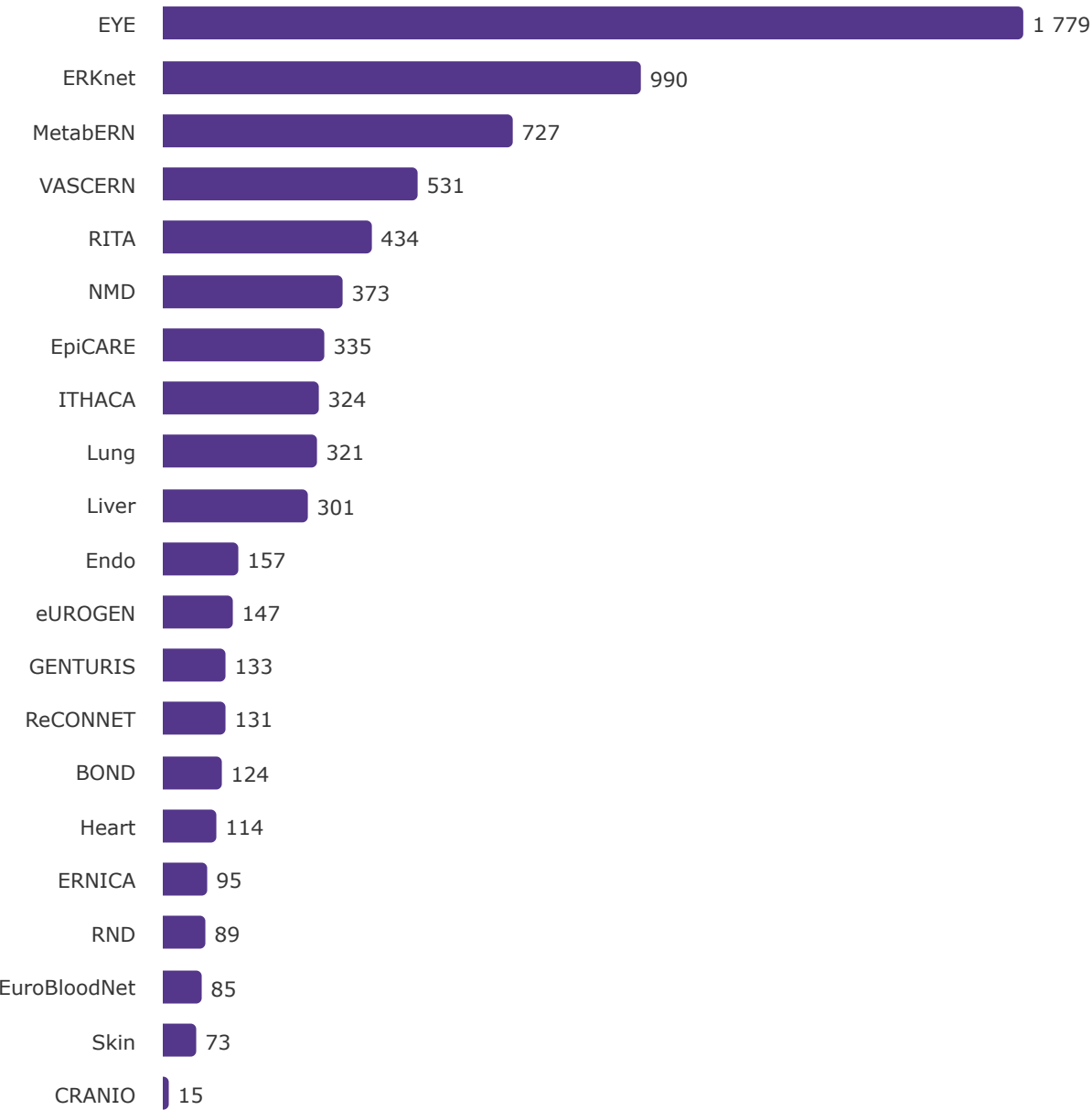
Orphacode associated nomenclature (english)

	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

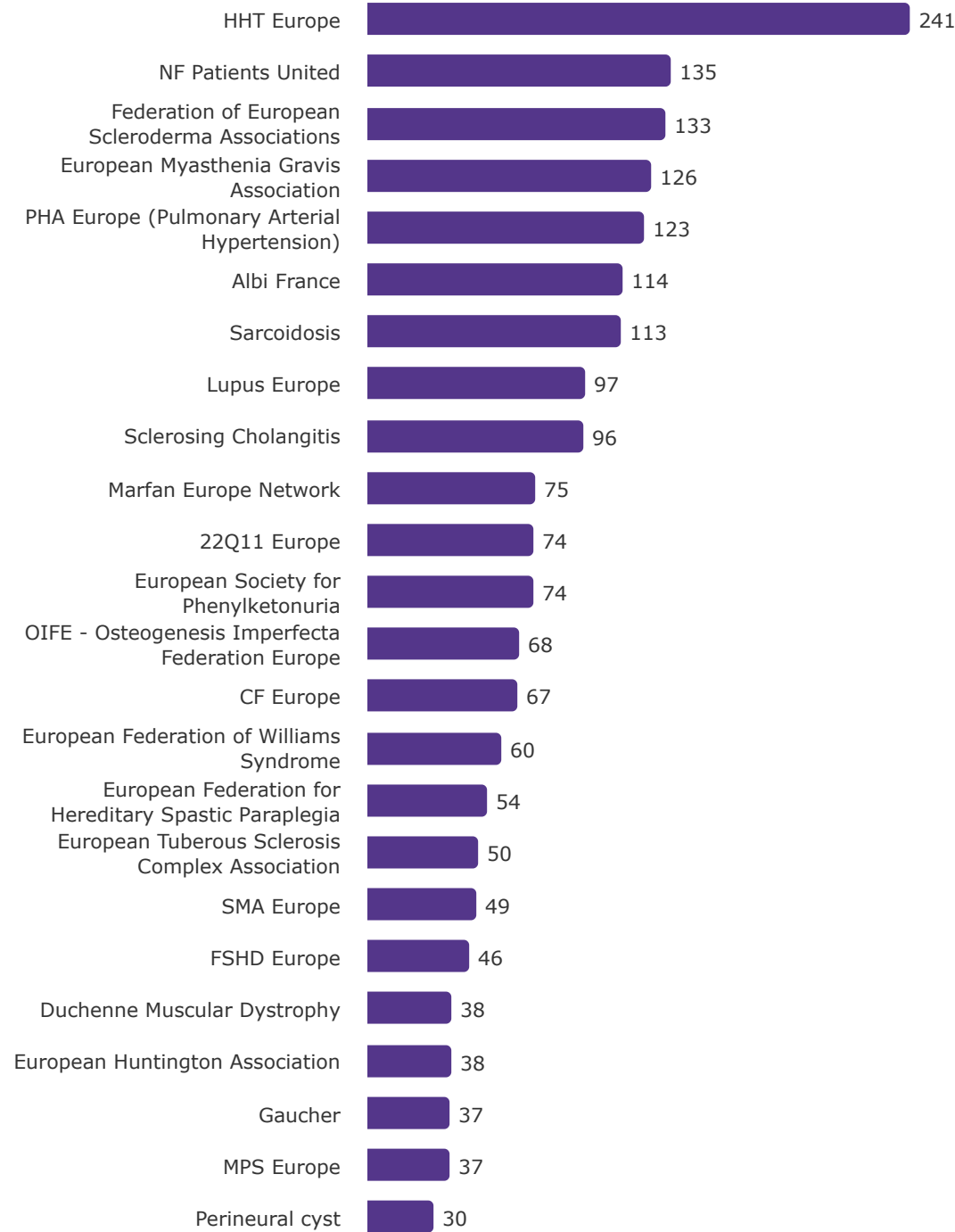
Orphanet classification of rare diseases (one disease can be classified in several categories)



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")

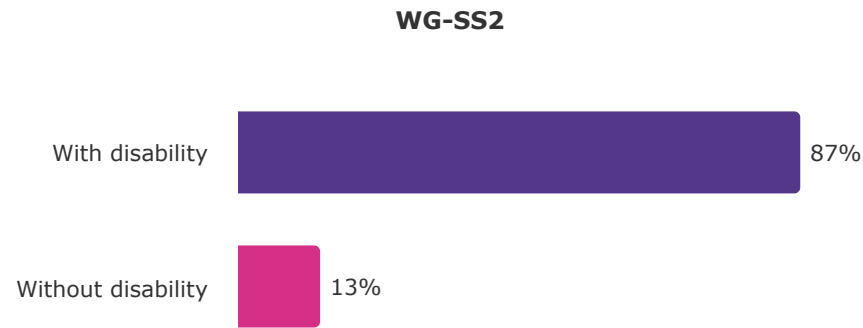
	N	%
European Federation of Williams Syndrome	60	14%
European Federation for Hereditary Spastic Paraplegia	54	12%
European Tuberous Sclerosis Complex Association	50	11%
SMA Europe	49	11%
FSHD Europe	46	10%
Duchenne Muscular Dystrophy	38	9%
European Huntington Association	38	9%
Gaucher	37	8%
MPS Europe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

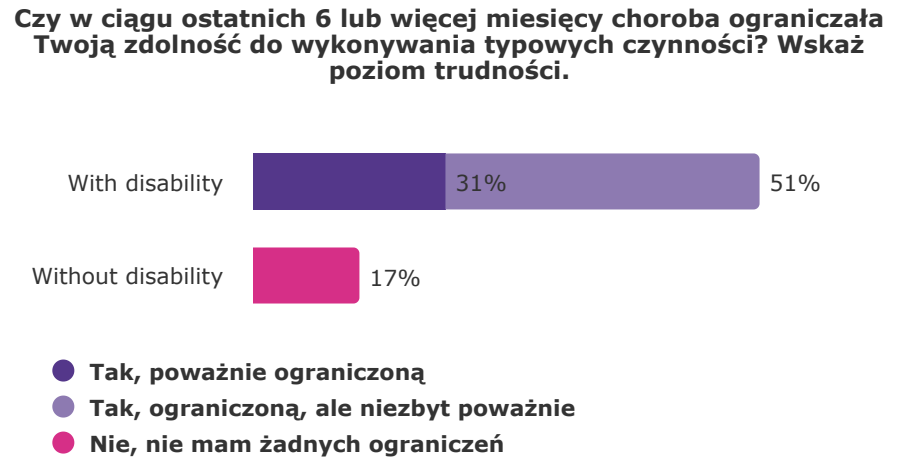
WG-SS2		
	N	%
With disability	8 351	87%
Without disability	1 240	13%
SUMA	9 591	100%



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.

Czy w ciągu ostatnich 6 lub więcej miesięcy choroba ograniczała Twoją zdolność do wykonywania typowych czynności? Wskaż poziom trudności.

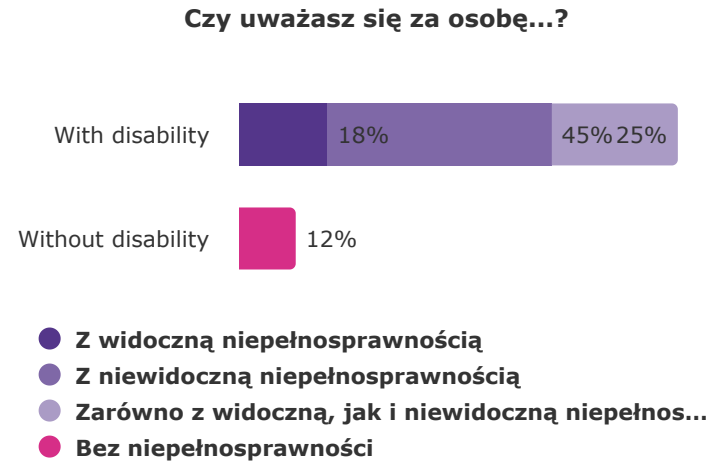
	N	%
▼ With disability	7 790	83%
Tak, poważnie ograniczoną	2 964	31%
Tak, ograniczoną, ale niezby...	4 826	51%
▼ Without disability	1 652	17%
Nie, nie mam żadnych ogra...	1 652	17%
SUMA	9 442	100%



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

Czy uważasz się za osobę...?

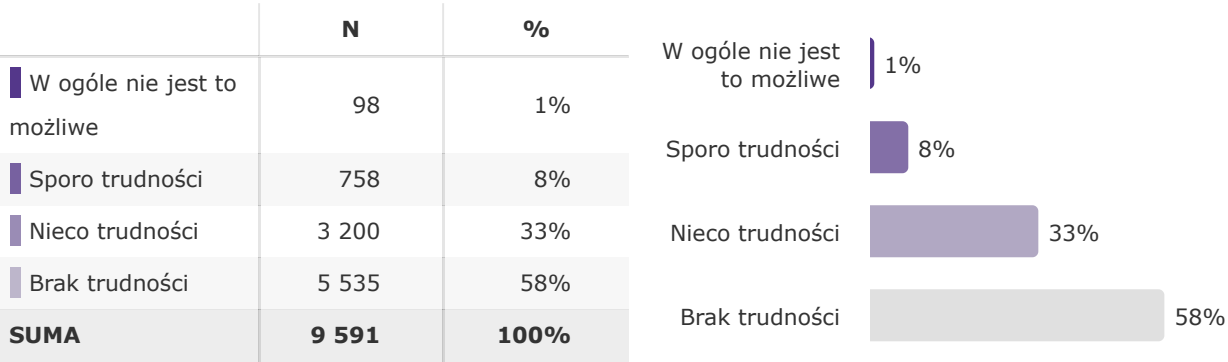
	N	%
▼ With disability	8 030	88%
Z widoczną niepełnospraw...	1 626	18%
Z niewidoczną niepełnospr...	4 107	45%
Zarówno z widoczną, jak i ...	2 297	25%
▼ Without disability	1 068	12%
Bez niepełnosprawności	1 068	12%
SUMA	9 098	100%



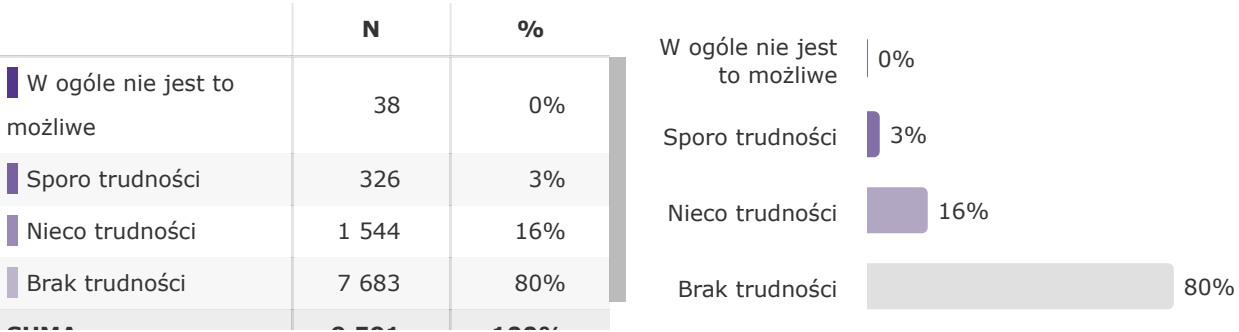
Washington Group Short Set (WG-SS)

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

Czy masz trudności z WIDZENIEM, nawet jeśli nosisz okulary? Wskaż poziom trudności.

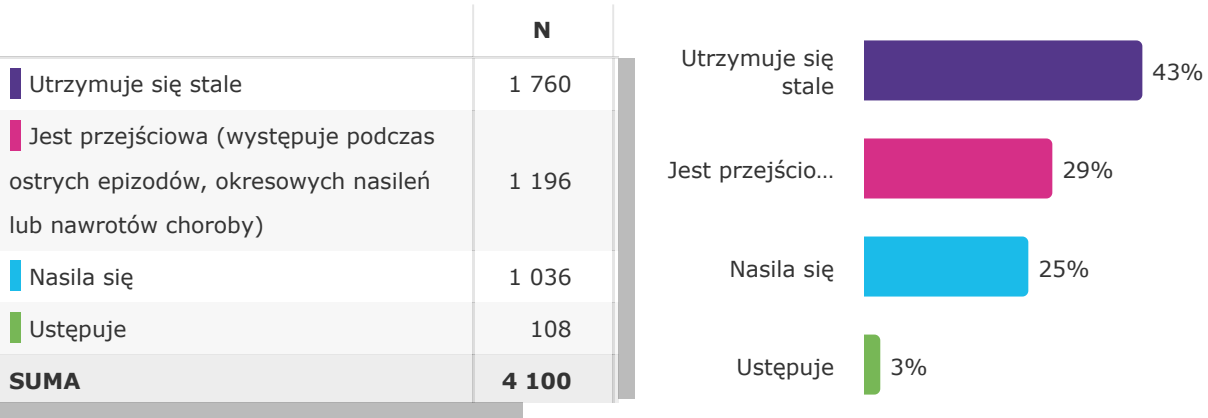


Czy masz trudności ze SŁYSZENIEM, nawet jeśli używasz aparatu słuchowego? Wskaż poziom trudności.

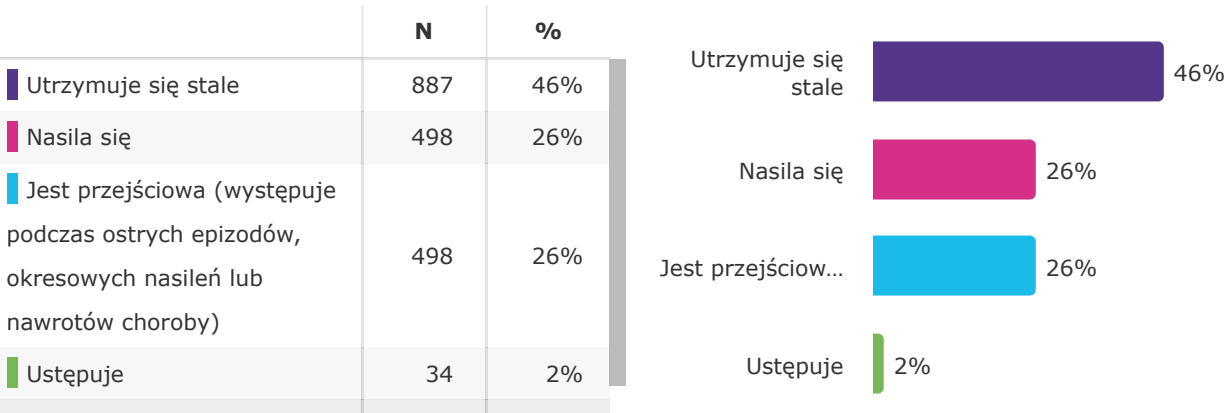


These questions were only asked to people with difficulty.

Czy trudność ta...?



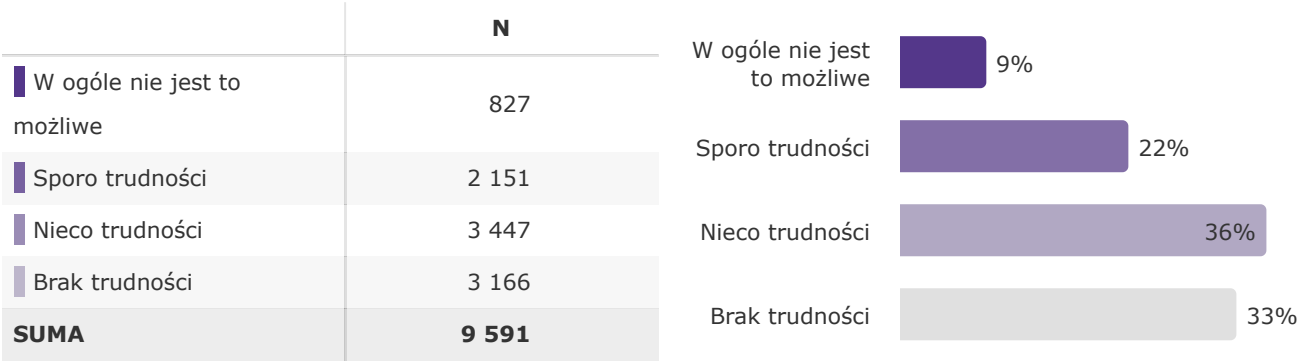
Czy trudność ta...?



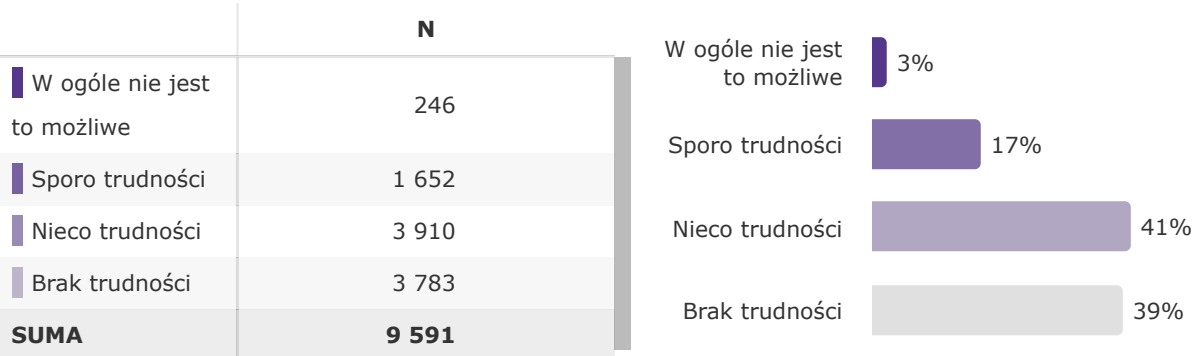
Washington Group Short Set (WG-SS)

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

Czy masz trudności z CHODZENIEM lub KORZYSTANIEM ZE SCHODÓW? Wskaż poziom trudności.

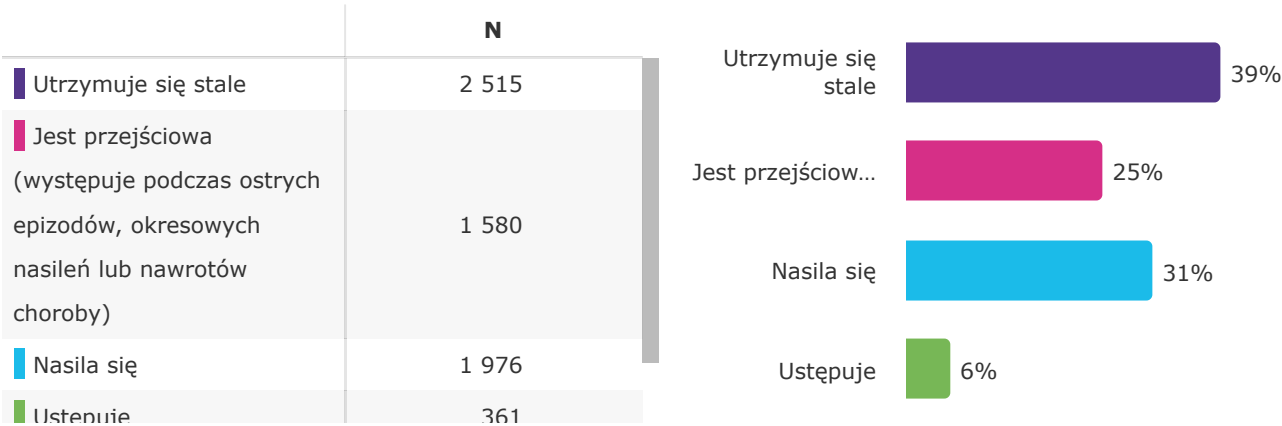


Czy masz trudności z ZAPAMIĘTYWANIEM lub KONCENTRACJĄ? Wskaż poziom trudności.

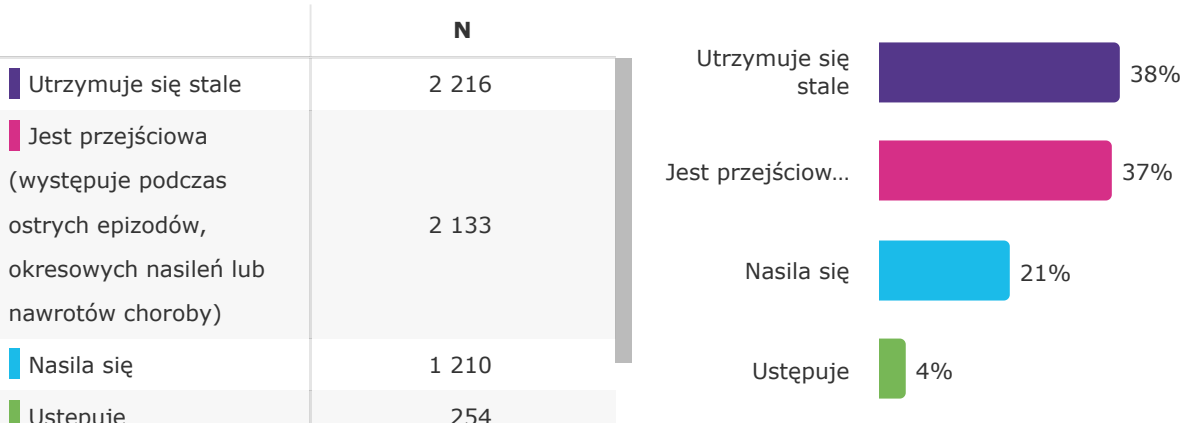


These questions were only asked to people with difficulty.

Czy trudność ta...?



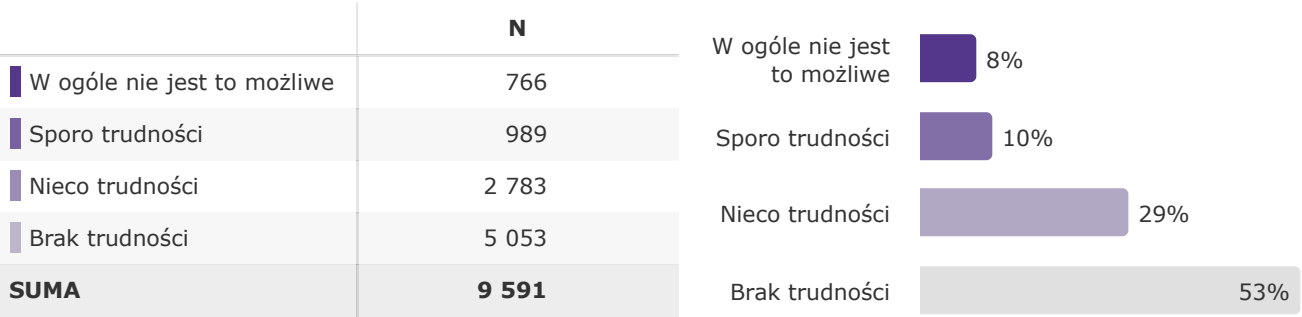
Czy trudność ta...?



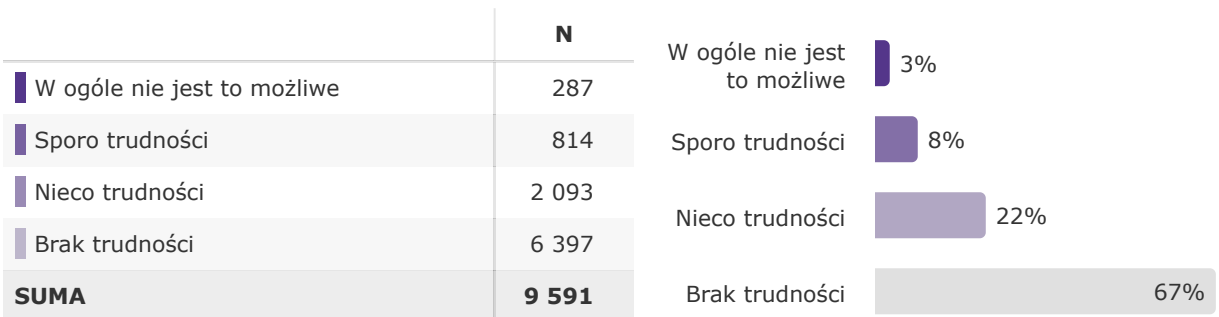
Washington Group Short Set (WG-SS)

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

Czy masz trudności z CZYNNOŚCIAMI SAMOOPIEKI, takimi jak mycie całego ciała lub ubieranie się?
Wskaż poziom trudności.

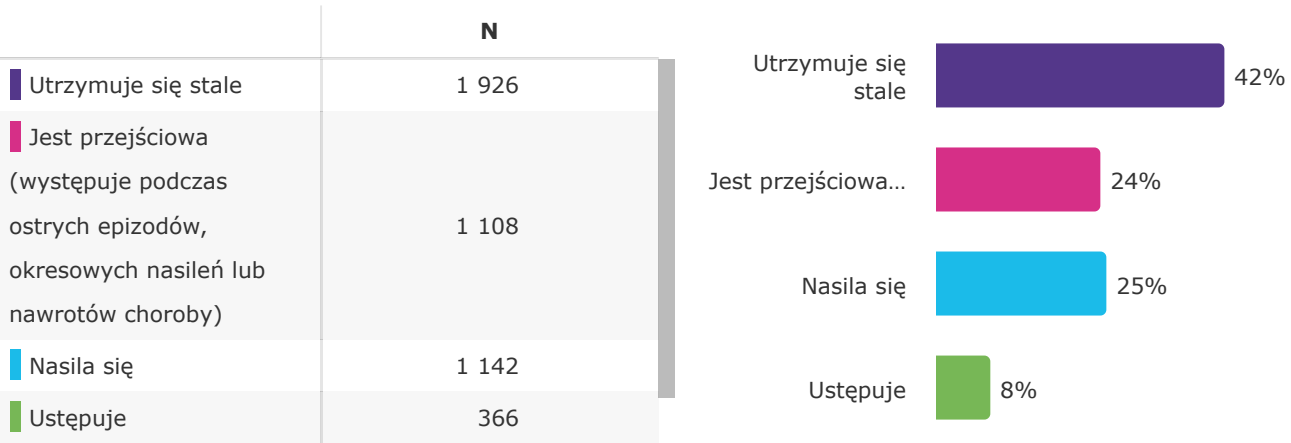


Gdy używasz swojego zwykłego języka, czy masz trudności z KOMUNIKOWANIEM się, na przykład ze zrozumieniem lub jasnym wyrażaniem się? Wskaż poziom trudności.

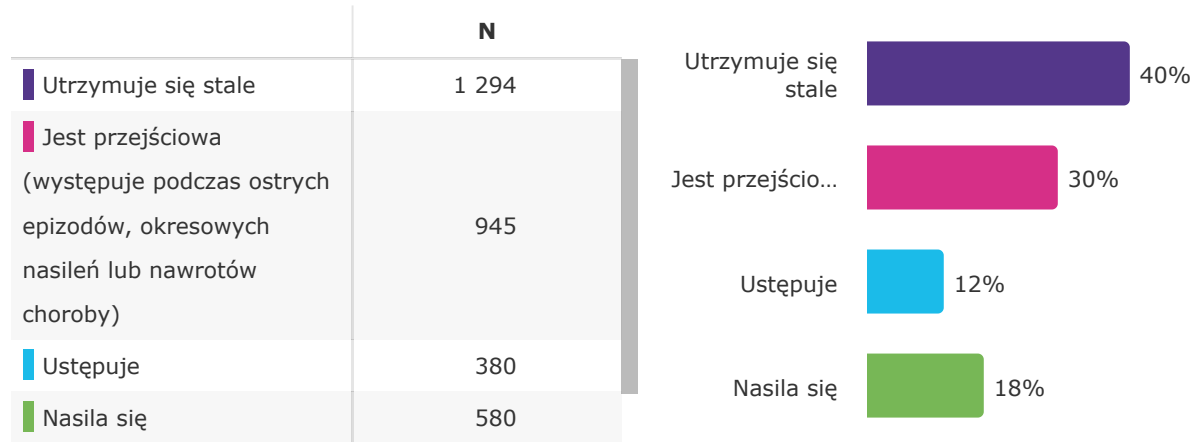


These questions were only asked to people with difficulty.

Czy trudność ta...?



Czy trudność ta...?



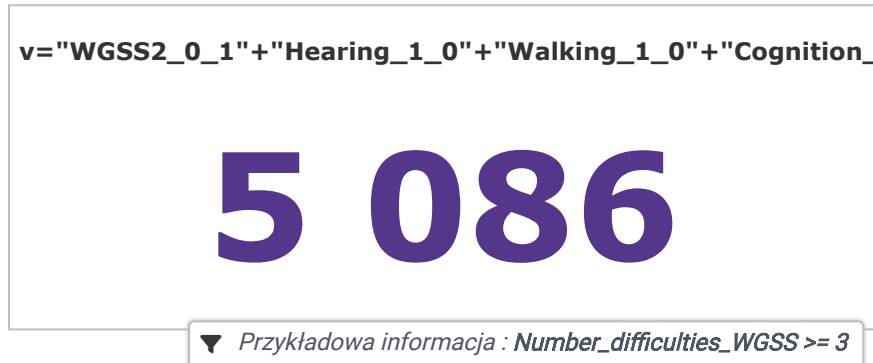
Washington Group Short Set (WG-SS)

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



Percentage of respondents who have difficulty in at least 2 activities

72%



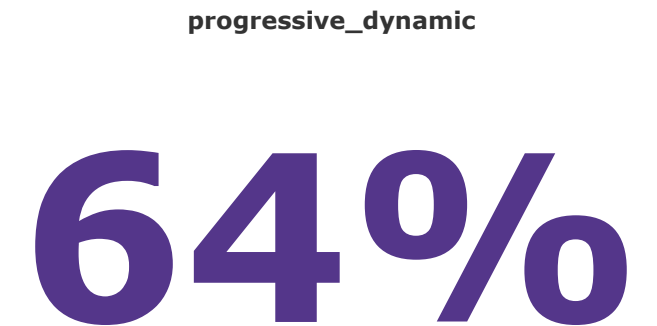
Percentage of respondents who have difficulty in at least 3 activities

53%



Percentage of respondents who have difficulties in at least 4 activities

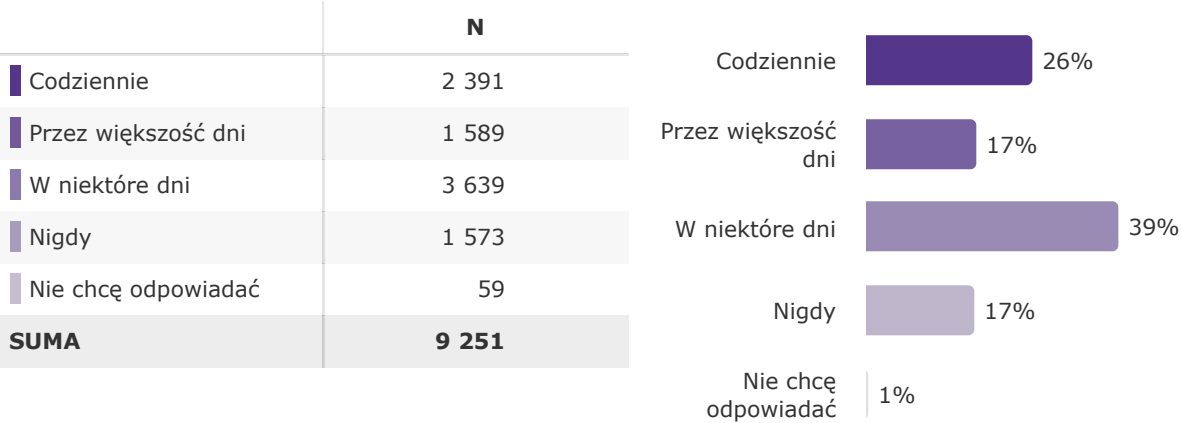
35%



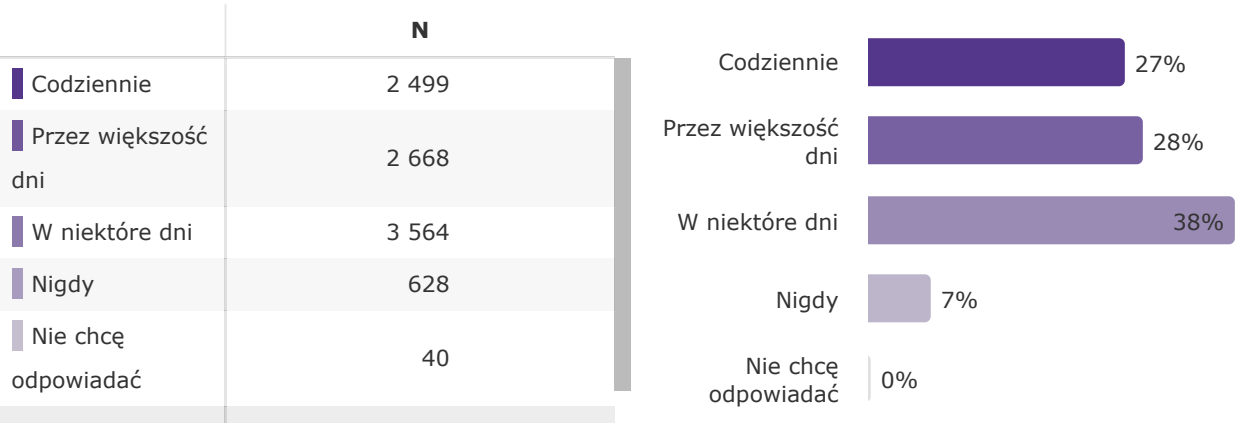
Washington Group Extended Set (WG-ES)

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

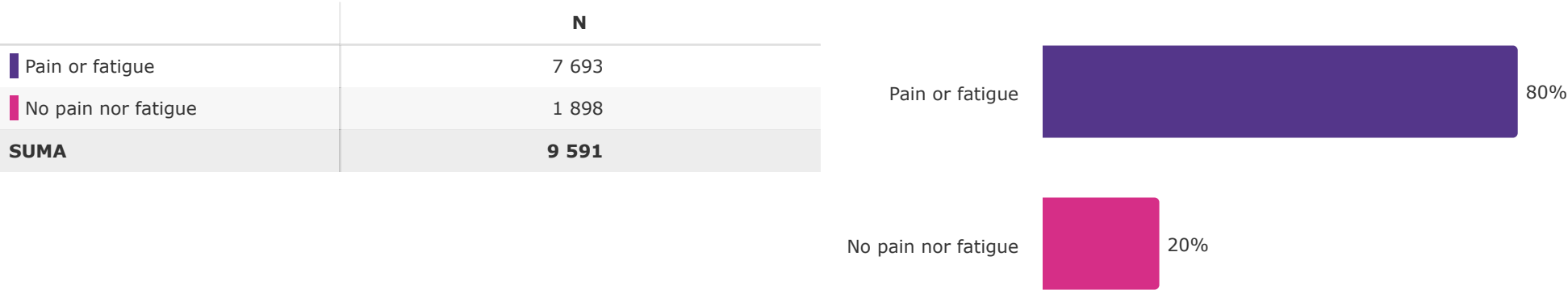
Jak często w ciągu ostatnich 3 miesięcy odczuwałeś(-łaś) BÓL? Wskaż poziom trudności.



Jak często w ciągu ostatnich 3 miesięcy odczuwałeś(-łaś) bardzo duże ZMĘCZENIE lub WYCZERPANIE? Wskaż poziom trudności.



Jak często w ciągu ostatnich 3 miesięcy odczuwałeś(-łaś) bardzo duże ZMĘCZENIE lub WYCZERPANIE? Wskaż poziom trudności.



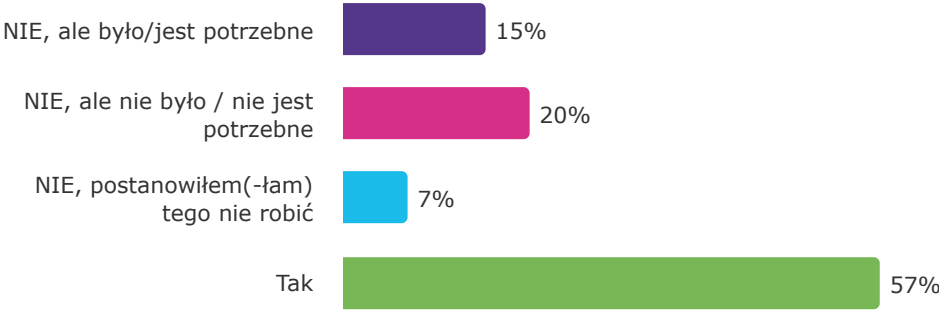


3. DISABILITY RECOGNITION

Disability assessment and barriers

Czy kiedykolwiek przechodziłeś(-łaś) ocenę niepełnosprawności, mającą na celu ocenę i rozpoznanie niepełnosprawności?

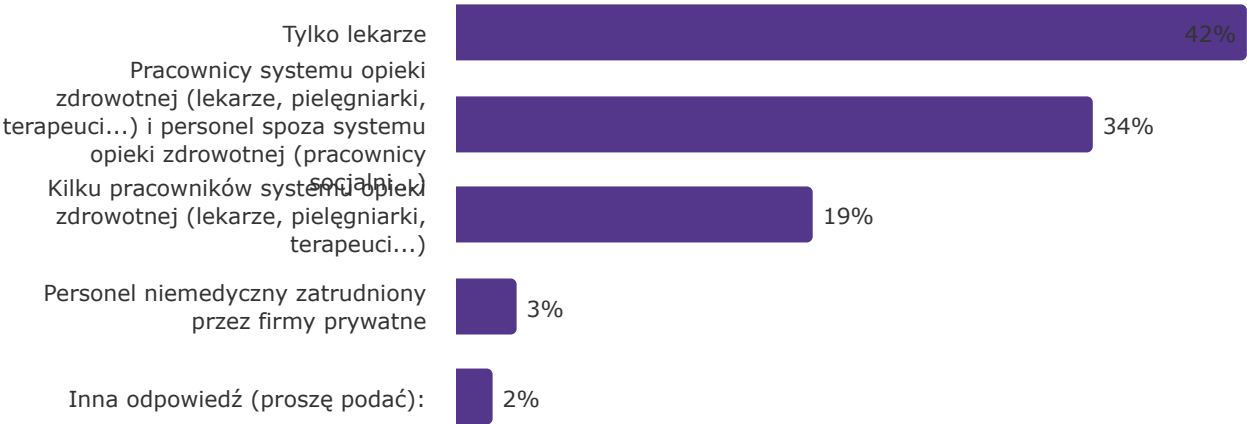
	N	%
NIE, ale było/jest potrzebne	1 435	15%
NIE, ale nie było / nie jest potrzebne	1 878	20%
NIE, postanowiłem(-łam) tego nie robić	655	7%
Tak	5 364	57%



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

Jacy specjaliści byli zaangażowani w ocenę?

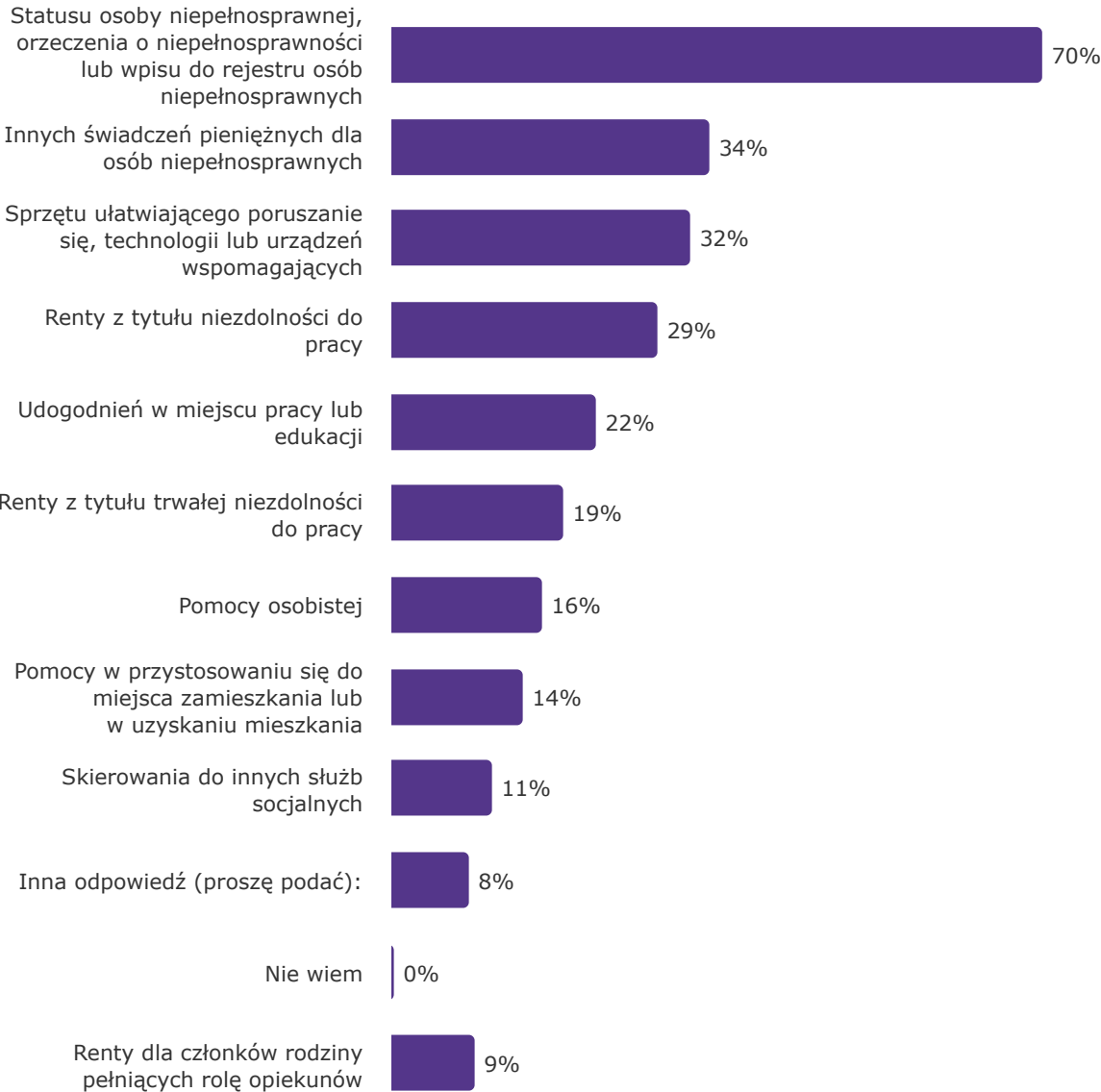
	N	%
Tylko lekarze	2 164	42%
Pracownicy systemu opieki zdrowotnej (lekarze, pielęgniarki, terapeuci...) i personel spoza systemu opieki zdrowotnej (pracownicy socjalni...)	1 742	34%
Kilku pracowników systemu opieki zdrowotnej (lekarze, pielęgniarki, terapeuci...)	979	19%
Personel niemedyczny zatrudniony przez firmy prywatne	168	3%
Inna odpowiedź (proszę podać):	106	2%
SUMA	5 159	100%



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

Czy celem ocen(y) było uzyskanie...?

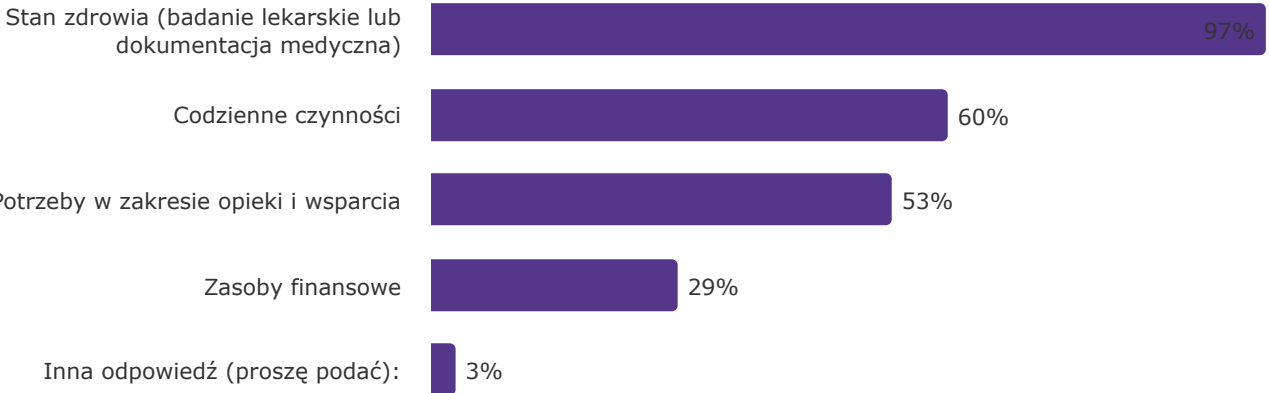
	N	%
Statusu osoby niepełnosprawnej, orzeczenia o niepełnosprawności lub wpisu do rejestru osób niepełnosprawnych	1 157	70%
Innych świadczeń pieniężnych dla osób niepełnosprawnych	565	34%
Sprzętu ułatwiającego poruszanie się, technologii lub urządzeń wspomagających	533	32%
Renty z tytułu niezdolności do pracy	476	29%
Udogodnień w miejscu pracy lub edukacji	364	22%
Renty z tytułu trwałej niezdolności do pracy	307	19%
Pomocy osobistej	271	16%
Pomocy w przystosowaniu się do miejsca zamieszkania lub w uzyskaniu mieszkania	234	14%
Skierowania do innych służb socjalnych	180	11%
Inna odpowiedź (proszę podać):	140	8%
Nie wiem	6	0%
Renty dla członków rodziny pełniących rolę opiekunów	149	9%
SUMA	1 651	



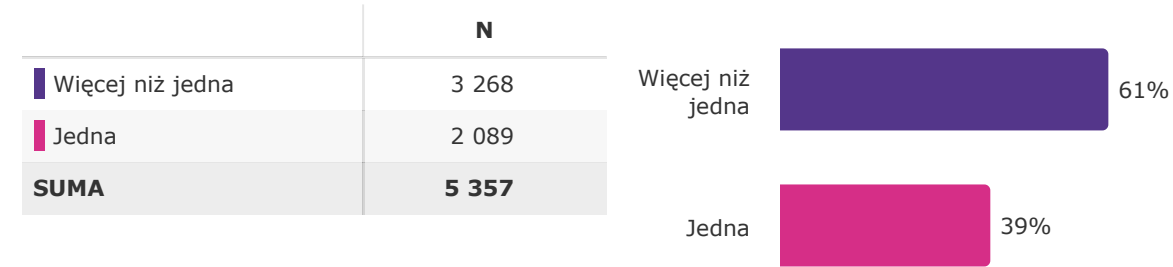
These questions was only asked to people who underwent a disability assessment.

Czy podczas oceny wymagano od Ciebie podania informacji na temat następujących kwestii?

	N	%
Stan zdrowia (badanie lekarskie lub dokumentacja medyczna)	5 128	97%
Codzienne czynności	3 176	60%
Potrzeby w zakresie opieki i wsparcia	2 834	53%
Zasoby finansowe	1 524	29%
Inna odpowiedź (proszę podać):	155	3%
SUMA	5 306	



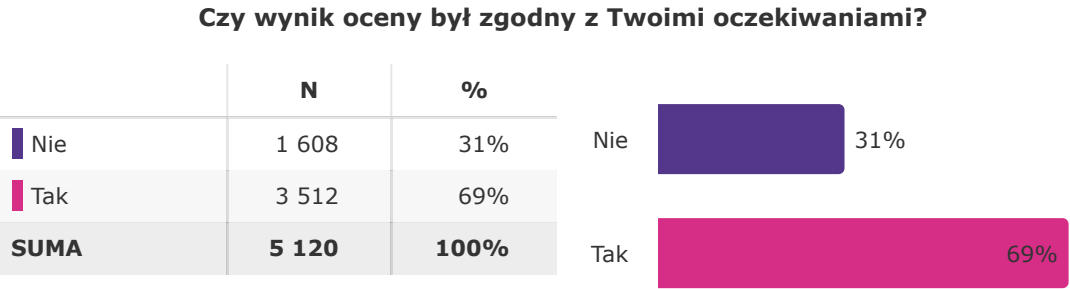
Ile ocen niepełnosprawności zostało przeprowadzonych?



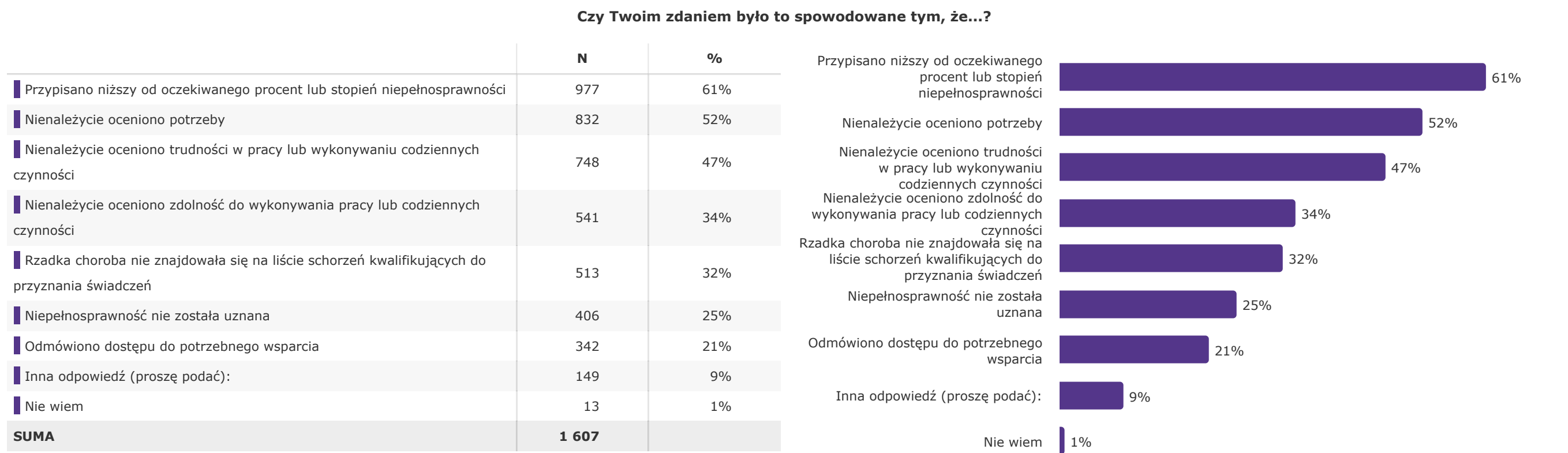
Czy po zakończeniu oceny niepełnosprawności miałeś(-łaś) dostęp do oczekiwanych praw i wsparcia?



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



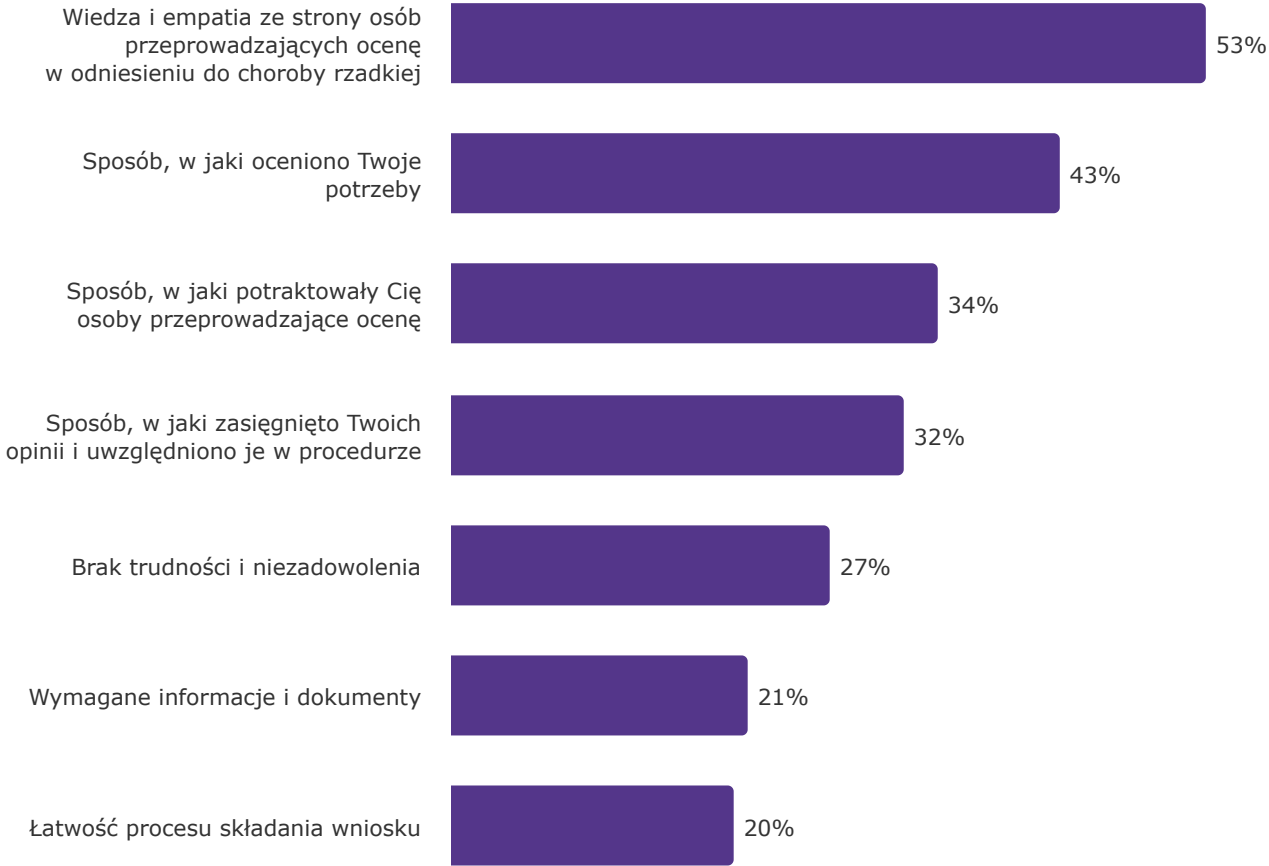
This question was only asked to people who answer NO.



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

Satisfaction with Disability Assessment Process

	N	%
Wiedza i empatia ze strony osób przeprowadzających ocenę w odniesieniu do choroby rzadkiej	1 665	53%
Sposób, w jaki oceniono Twoje potrzeby	1 345	43%
Sposób, w jaki potraktowały Cię osoby przeprowadzające ocenę	1 073	34%
Sposób, w jaki zasięgnięto Twoich opinii i uwzględniono je w procedurze	1 002	32%
Brak trudności i niezadowolenia	837	27%
Wymagane informacje i dokumenty	658	21%
Łatwość procesu składania wniosku	626	20%
SUMA	3 150	

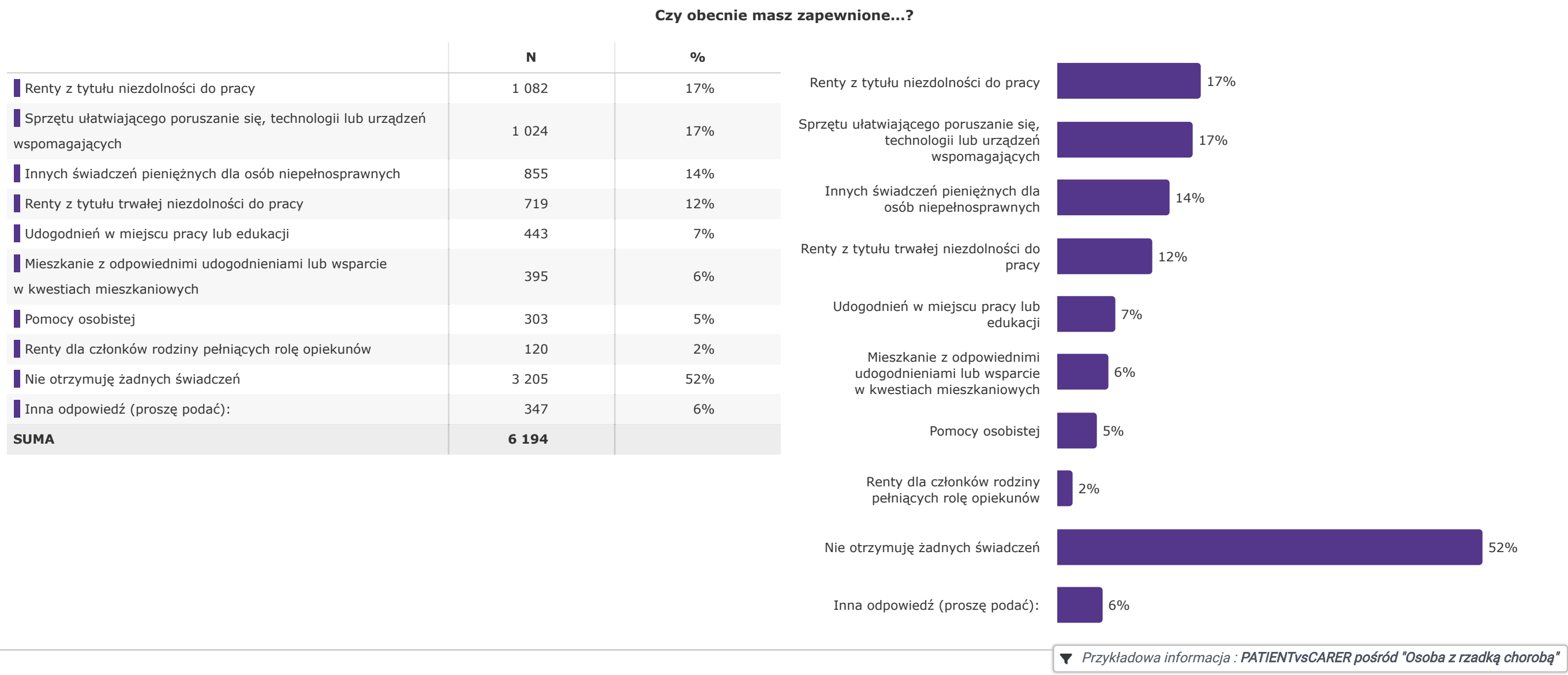


▼ Przykładowa informacja : PATIENTvsCARER pośród "Osoba z rzadką chorobą"

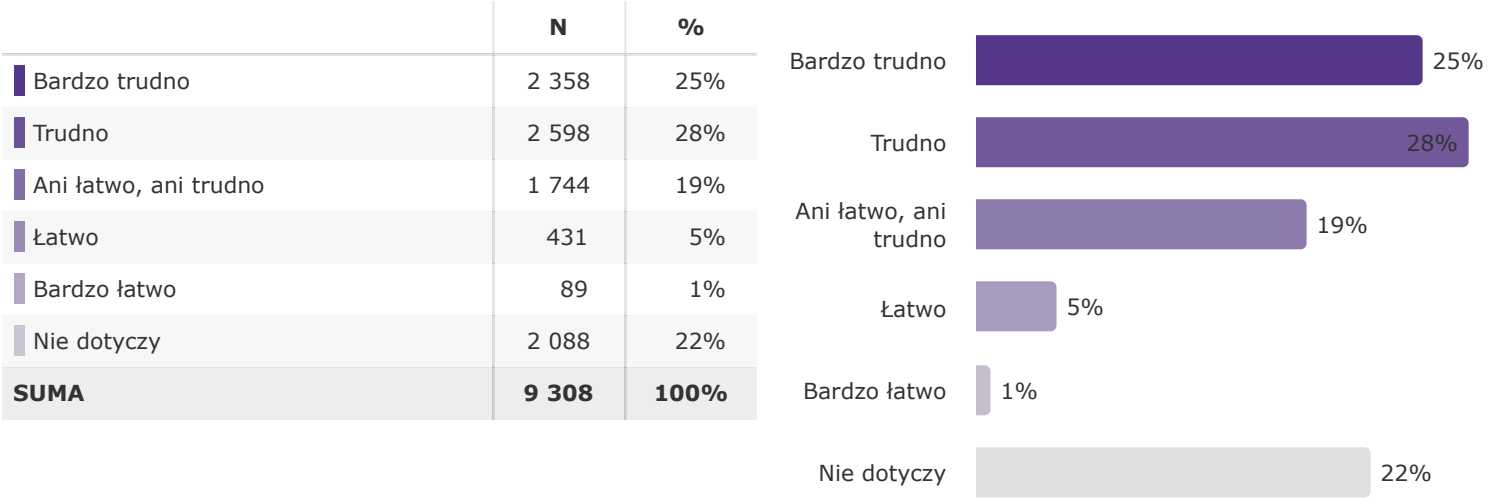


4. INDEPENDENT LIVING

Public support, personal assistant,
living arrangements

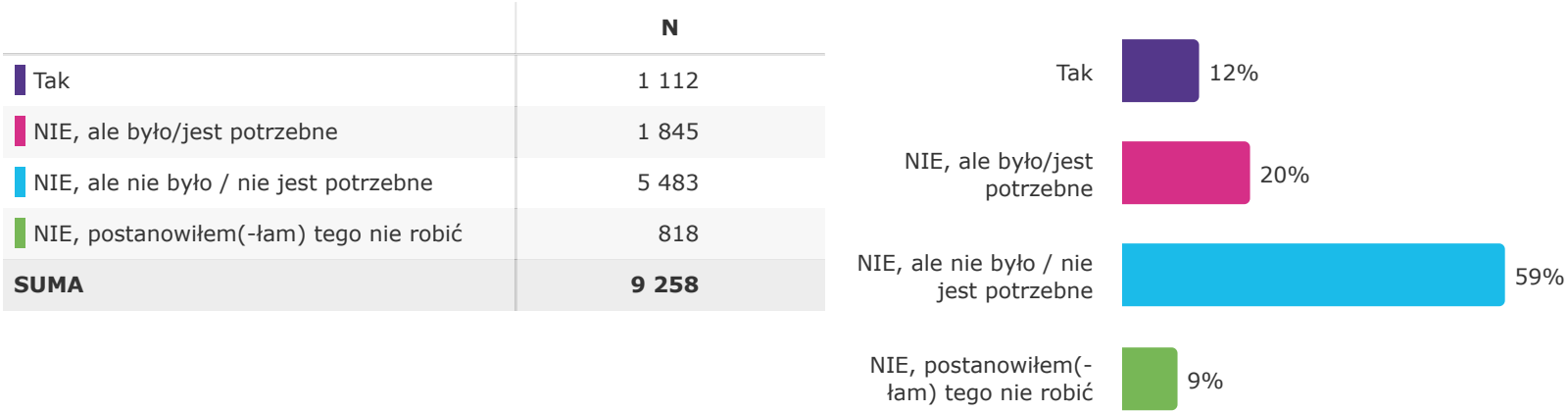


Jak trudno jest uzyskać ze strony państwa wsparcie, takie jak asysta opiekuna, pomoc domowa, wsparcie finansowe, technologie wspomagające, sprzęt ułatwiający poruszanie się itp.?



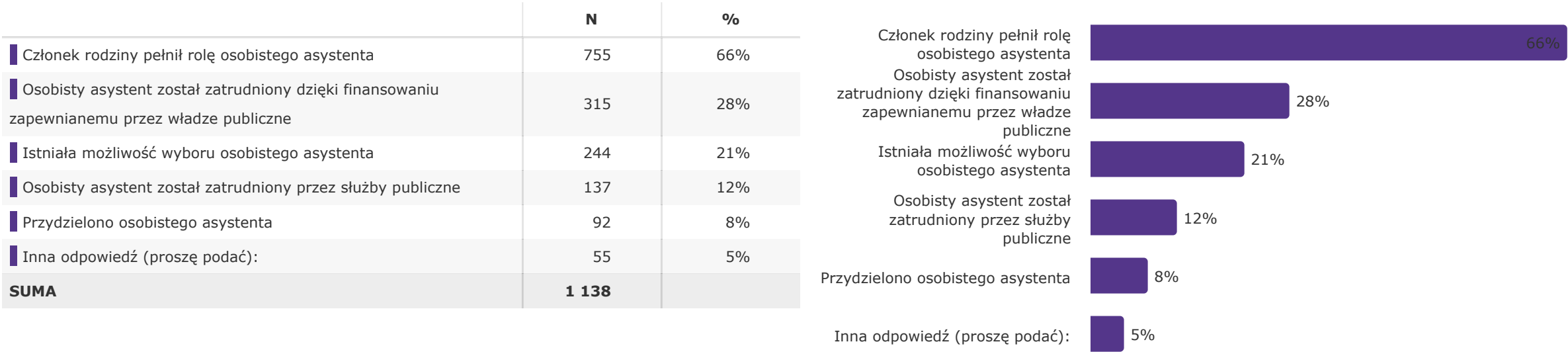


Czy masz osobistego asystenta, który pomaga Ci w samodzielnym funkcjonowaniu?



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

Czy...?



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

Przez ile godzin dziennie ma on/ona obecnie dostęp do pomocy asystenta?

10,9

Średnia

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

5,4

Średnia

Przez ile godzin dziennie ma on/ona obecnie dostęp do pomocy asystenta?

7,0

Mediana

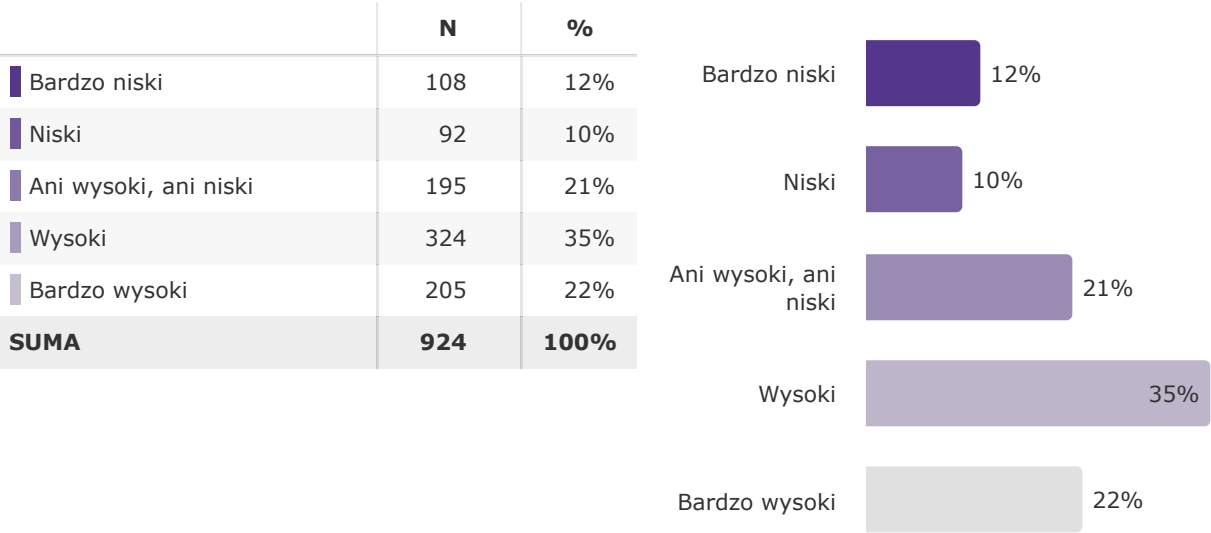
How many days of personal assistance do they currently have per week?

7,0

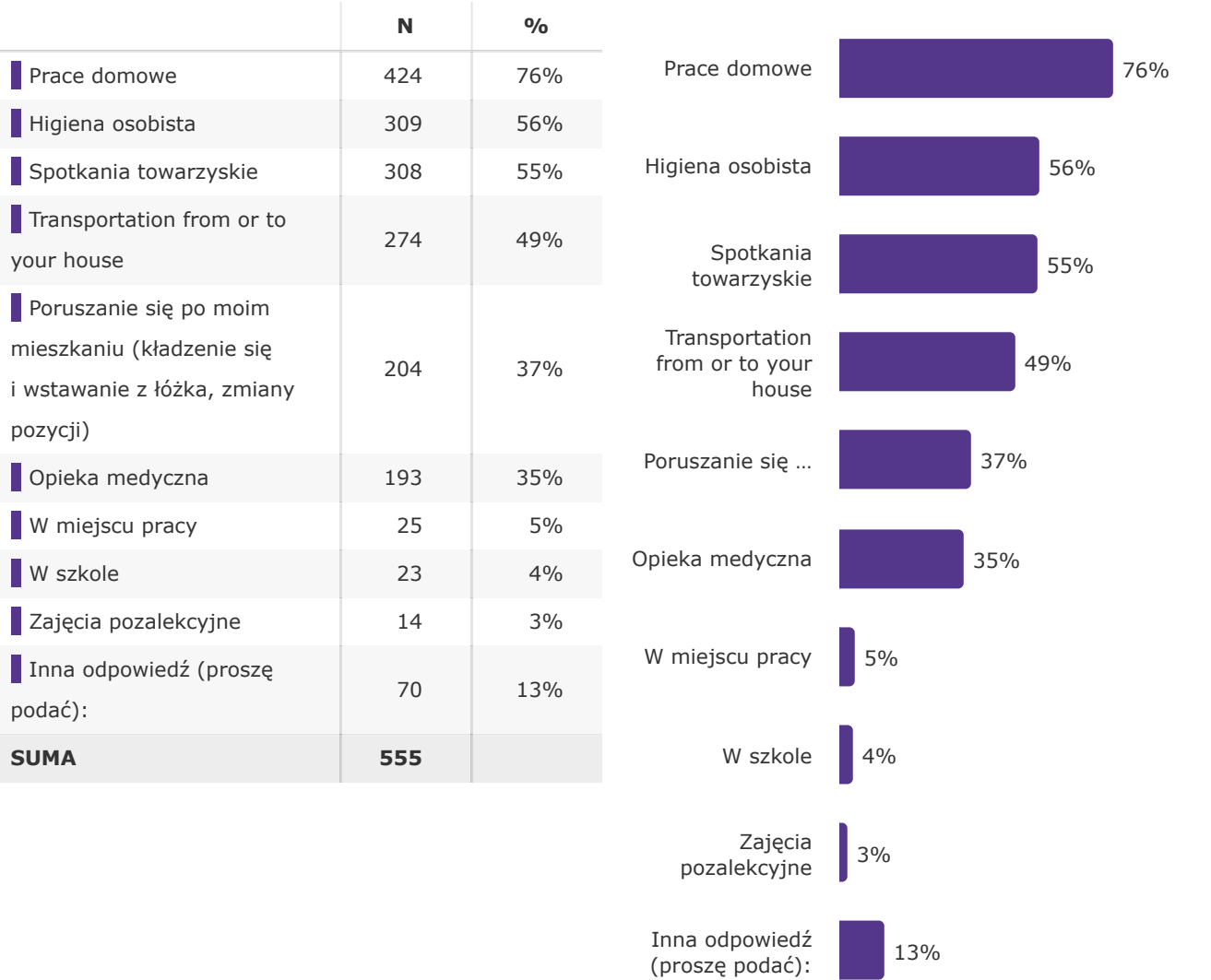
Mediana

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

Czy jesteś zadowolony(-na) z liczby godzin osobistej pomocy?



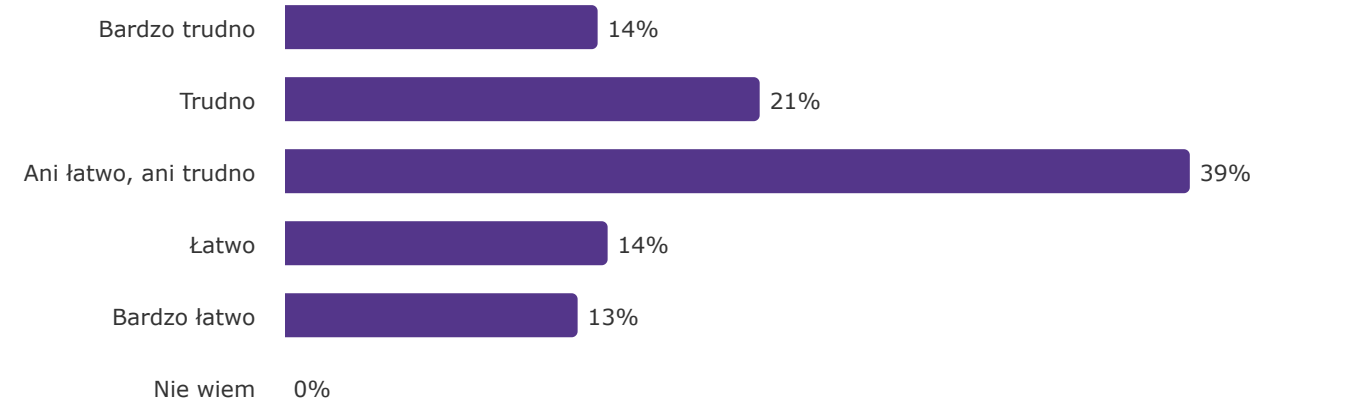
W jakich czynnościach / gdzie osobisty asystent obecnie Ci pomaga?



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

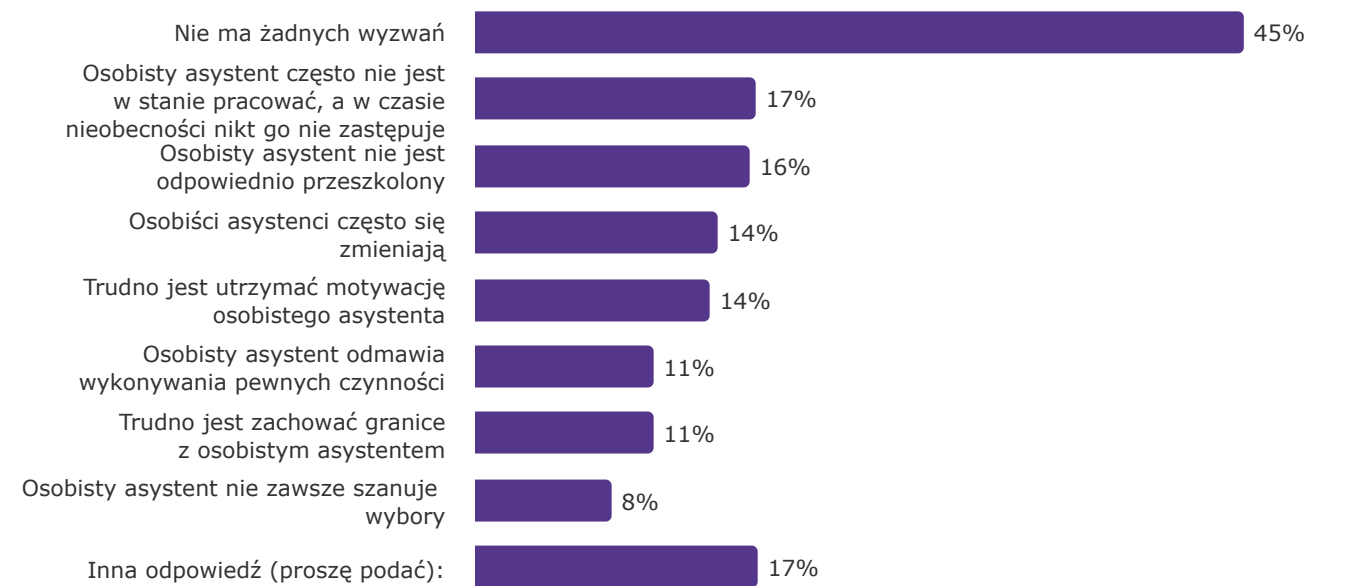
Jak trudne jest dla Ciebie zarządzanie sprawami dotyczącymi osobistego asystenta (zatrudnienie, zarządzanie, wypłacanie wynagrodzenia)?

	N	%
Bardzo trudno	62	14%
Trudno	94	21%
Ani łatwo, ani trudno	179	39%
Łatwo	64	14%
Bardzo łatwo	58	13%
Nie wiem	0	0%
SUMA	457	100%



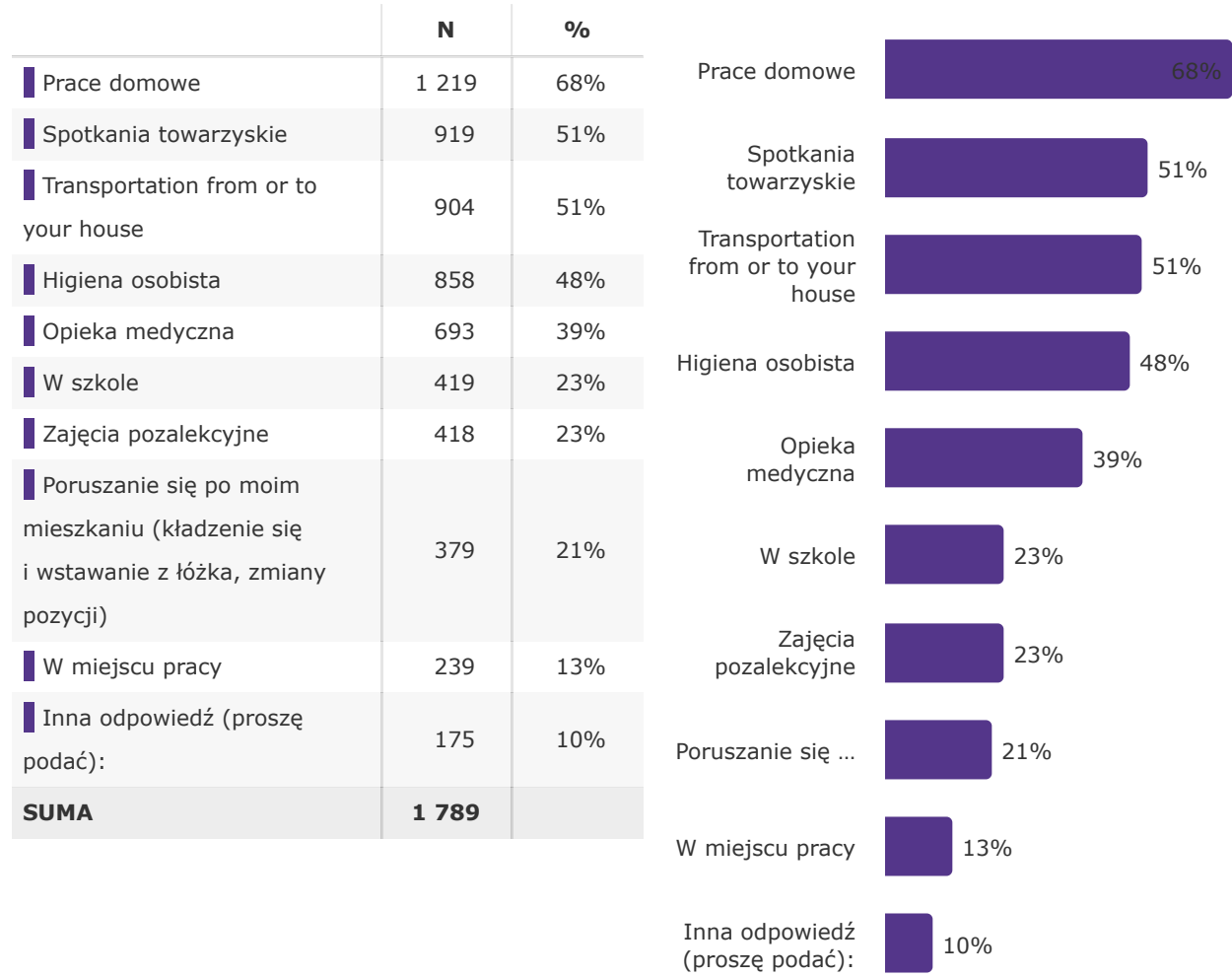
Jakie wyzwania wiążą się z osobistym asystentem?

	N	%
Nie ma żadnych wyzwań	456	45%
Osobisty asystent często nie jest w stanie pracować, a w czasie nieobecności nikt go nie zastępuje	167	17%
Osobisty asystent nie jest odpowiednio przeszkolony	163	16%
Osobiści asystenci często się zmieniają	144	14%
Trudno jest utrzymać motywację osobistego asystenta	140	14%
Osobisty asystent odmawia wykonywania pewnych czynności	107	11%
Trudno jest zachować granice z osobistym asystentem	107	11%
Osobisty asystent nie zawsze szanuje wybory	82	8%
Inna odpowiedź (proszę podać):	168	17%
SUMA	1 006	

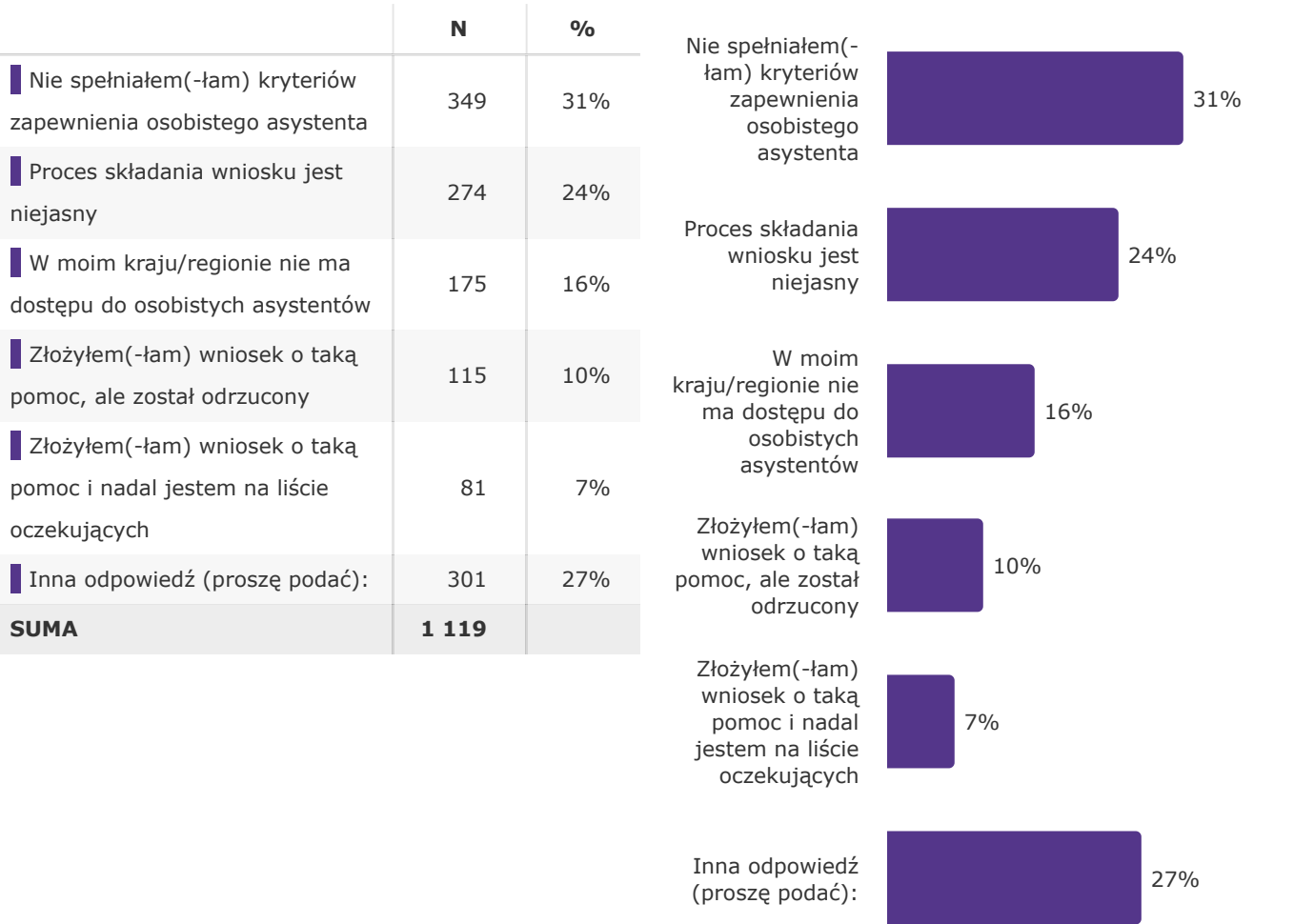


This question was only asked to people who do not have a personal assistant but need one.

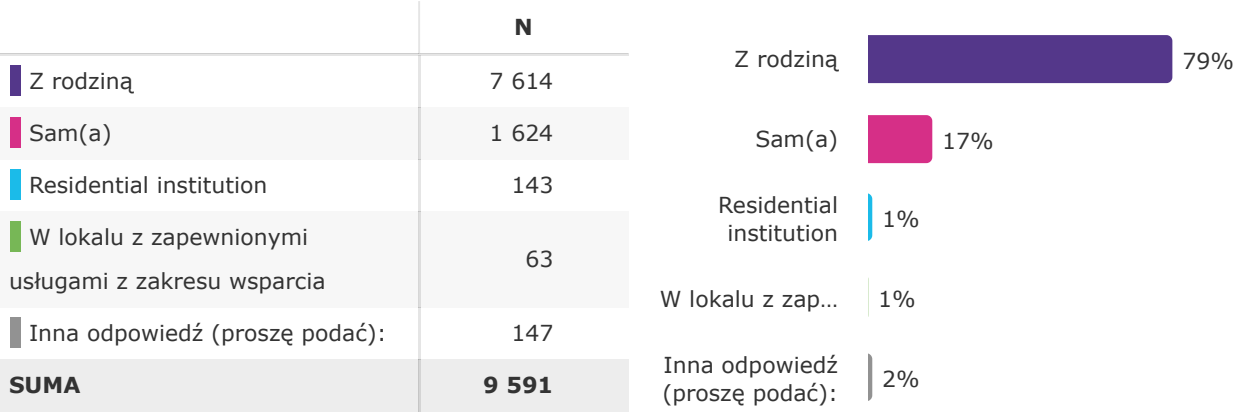
W jakich czynnościach potrzebował(a)byś pomocy?



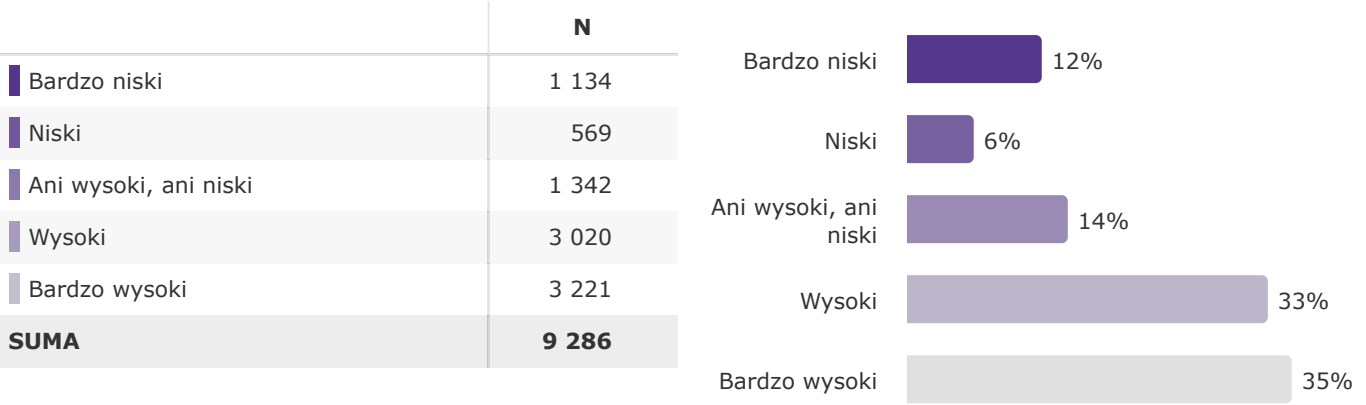
Jakie są powody, dla których nie masz osobistego asystenta?



Czy mieszkasz...



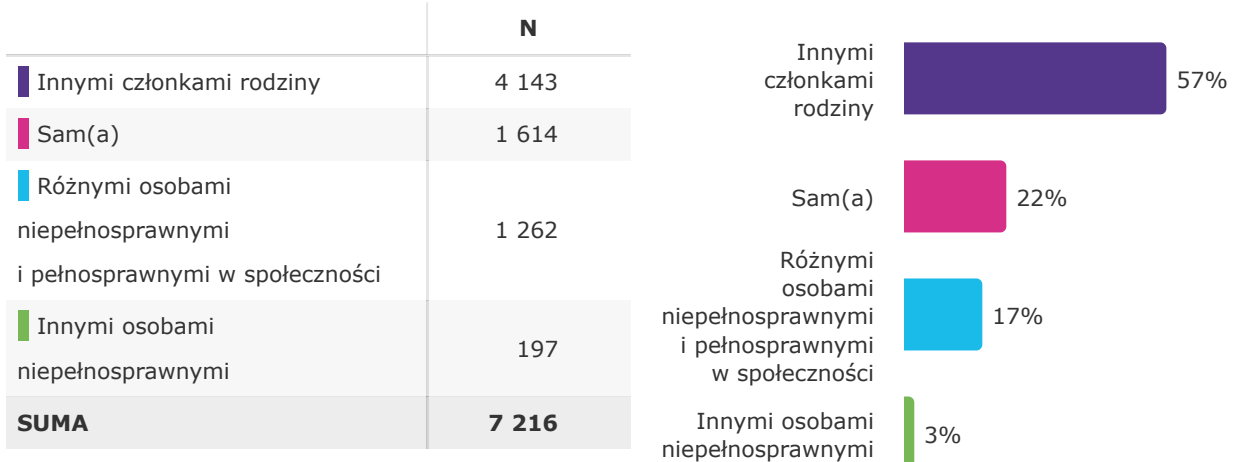
Czy jesteś zadowolony(-na) ze swoich obecnych warunków mieszkaniowych?



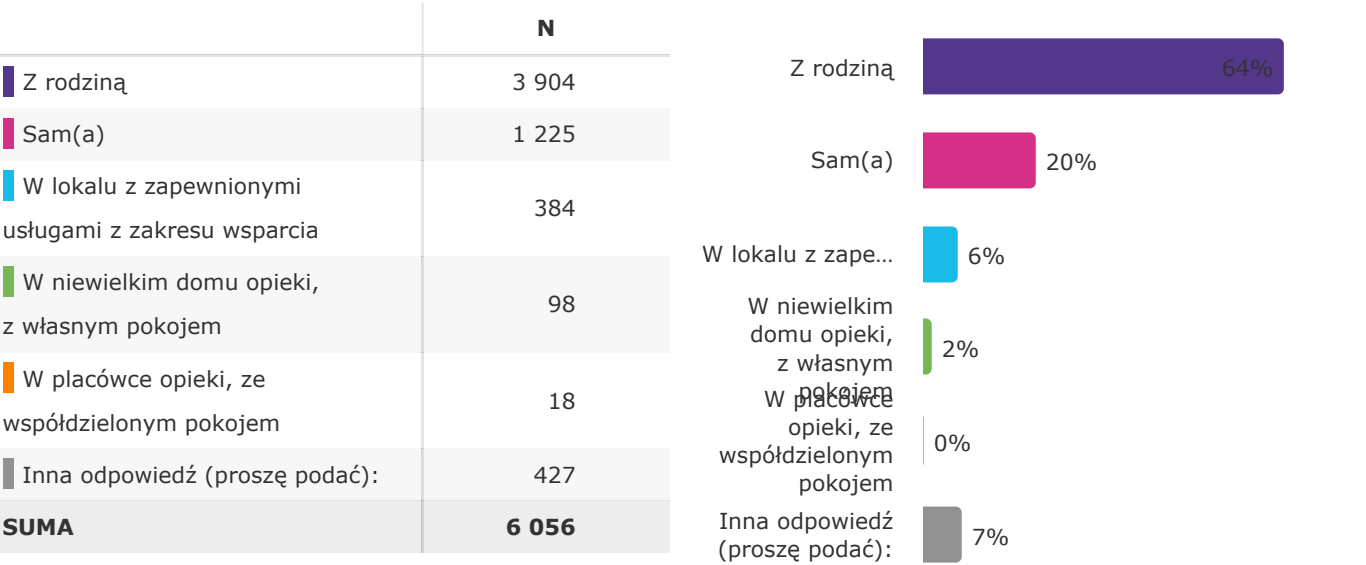
This question were only asked to people that consider themselves as living with disabilities.

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

Spędzasz większość dnia z...?



Wolał(a)byś mieszkać...?

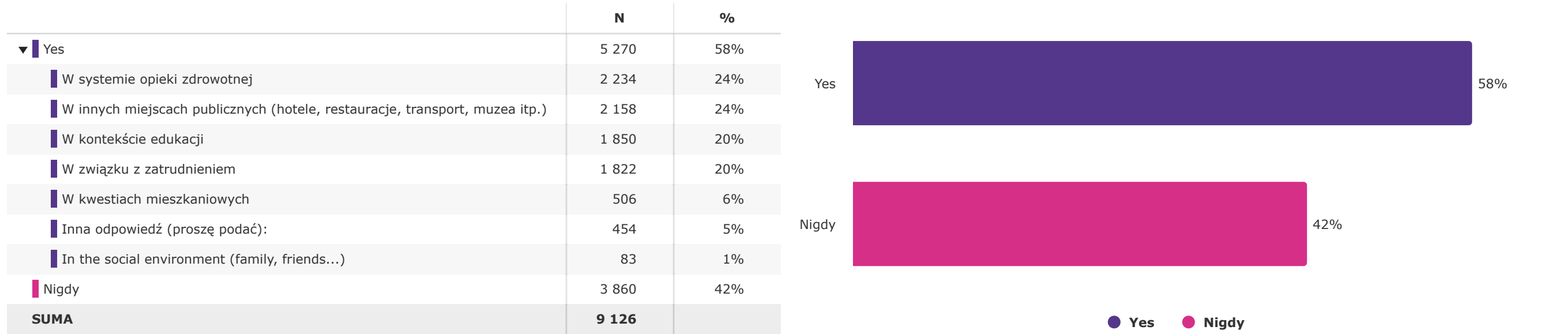




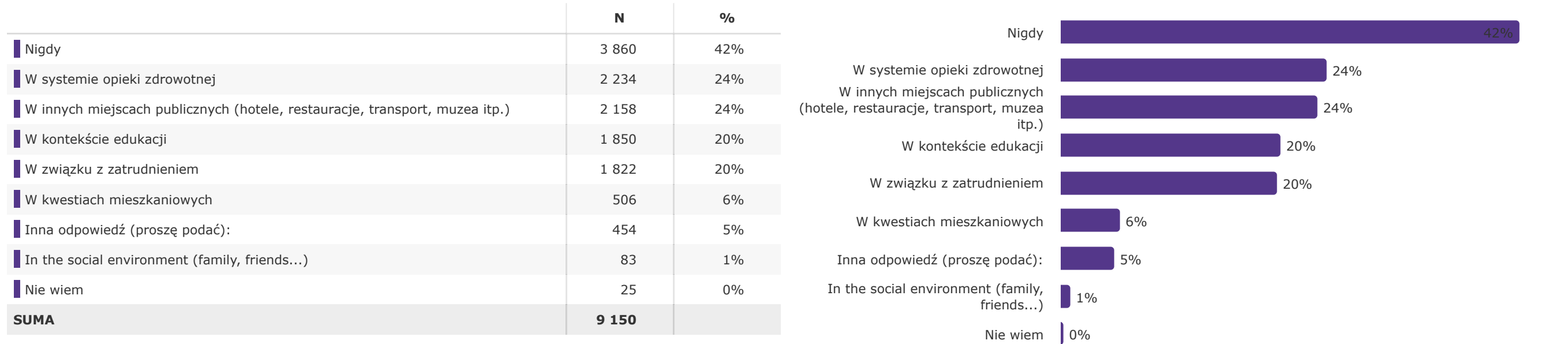
5. SOCIAL PARTICIPATION

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

Czy kiedykolwiek doświadczyłeś(-łaś) dyskryminacji związanej z rzadką chorobą lub niepełnosprawnością?



Czy kiedykolwiek doświadczyłeś(-łaś) dyskryminacji związanej z rzadką chorobą lub niepełnosprawnością?



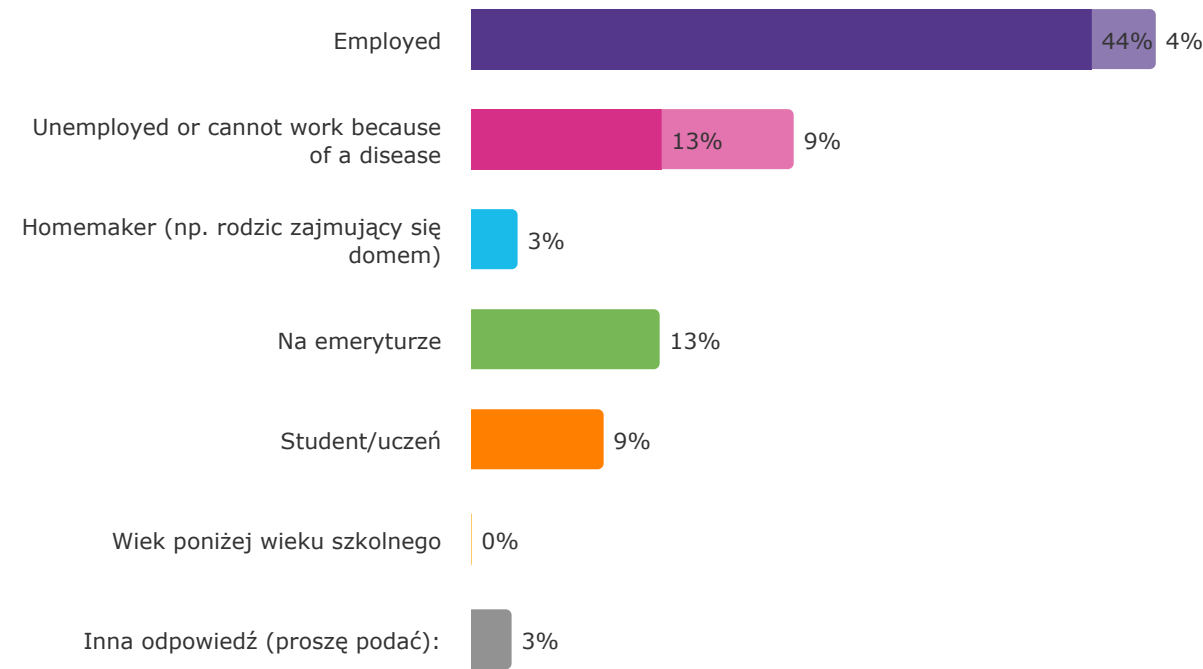


5.2. EMPLOYMENT

Employment and unemployment

Jaka jest Twoja aktualna sytuacja?

	N	%
▼ Employed	2 567	48%
Zatrudniony(-a) (lub praca na część etatu)	2 329	44%
Samozatrudniony(-a)	238	4%
▼ Unemployed or cannot work because of a disease	1 216	23%
Bezrobotny(-a)	716	13%
Cannot work because of the disease	500	9%
Homemaker (np. rodzic zajmujący się domem)	177	3%
Na emeryturze	714	13%
Student/uczeń	500	9%
Wiek poniżej wieku szkolnego	4	0%
Inna odpowiedź (proszę podać):	154	3%
SUMA	5 332	100%

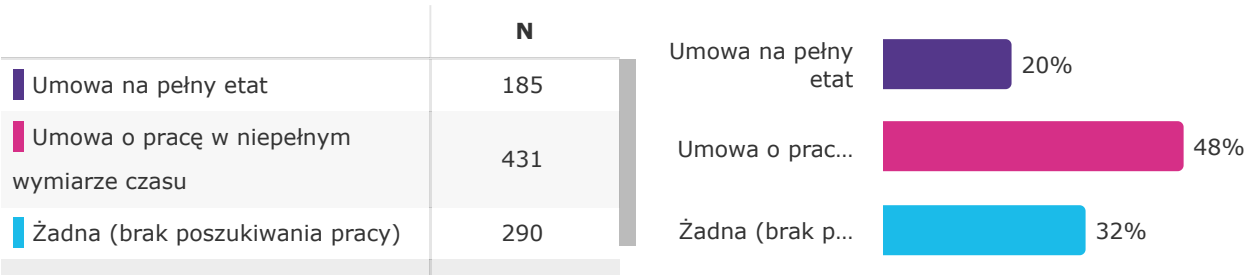


- Zatrudniony(-a) (lub praca na część etatu)
- Samozatrudniony(-a)
- Bezrobotny(-a)
- Cannot work because of the disease
- Homemaker (np. rodzic zajmujący się domem)
- Na emeryturze
- Student/uczeń
- Wiek poniżej wieku szkolnego
- Inna odpowiedź (proszę podać):

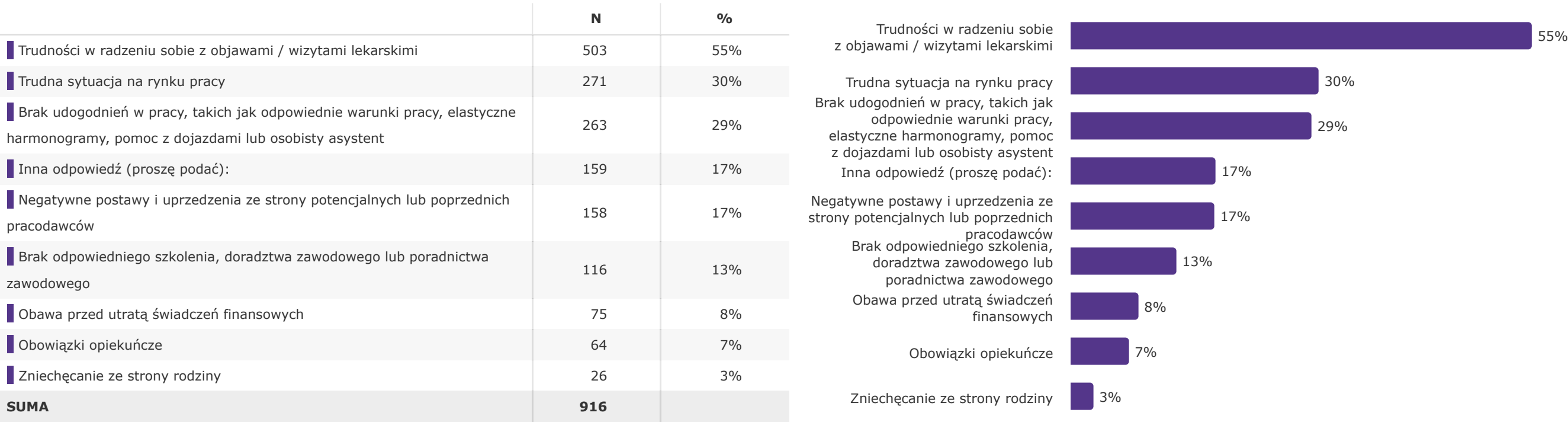
▼ Przykładowa informacja : Age_patient pomiędzy 16 i 64

These questions were only asked to unemployed respondents.

Jaki rodzaj umowy o pracę chciał(a)byś otrzymać, gdyby Cię zatrudniono?

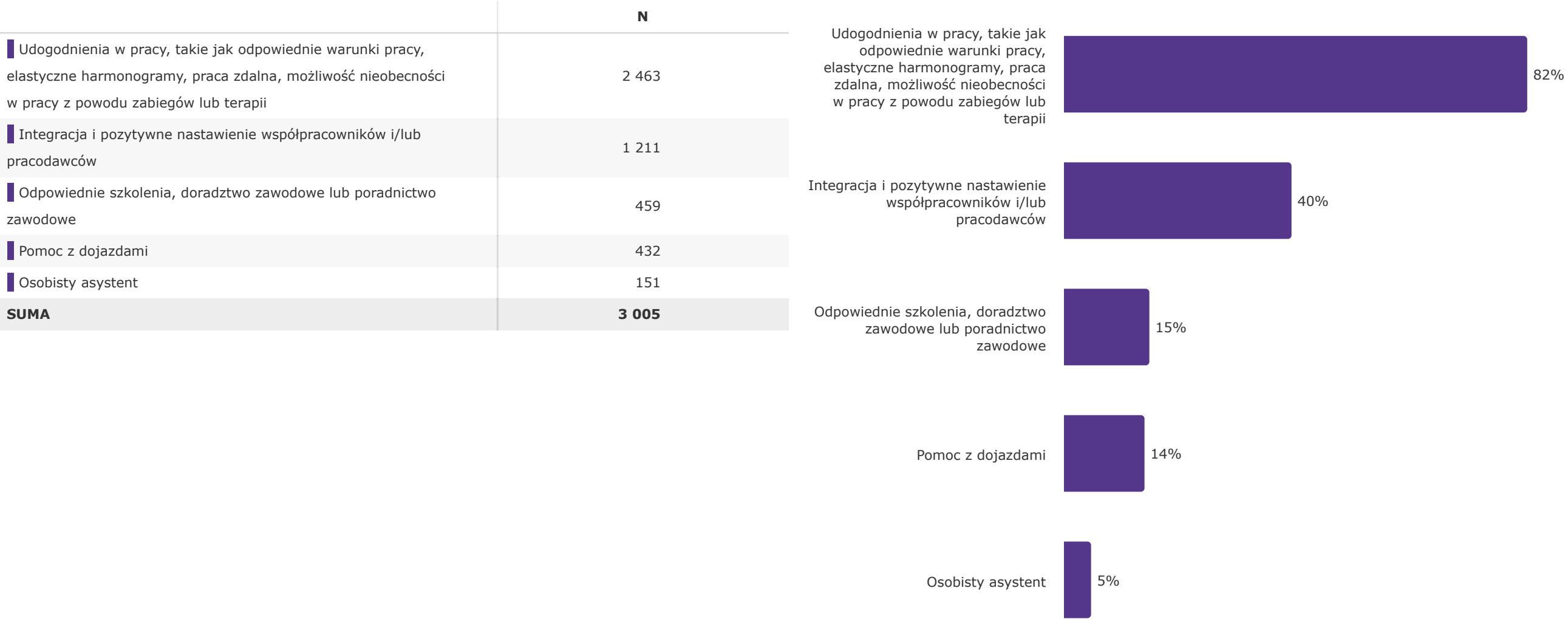


Jakie są powody, dla których nie masz obecnie pracy?



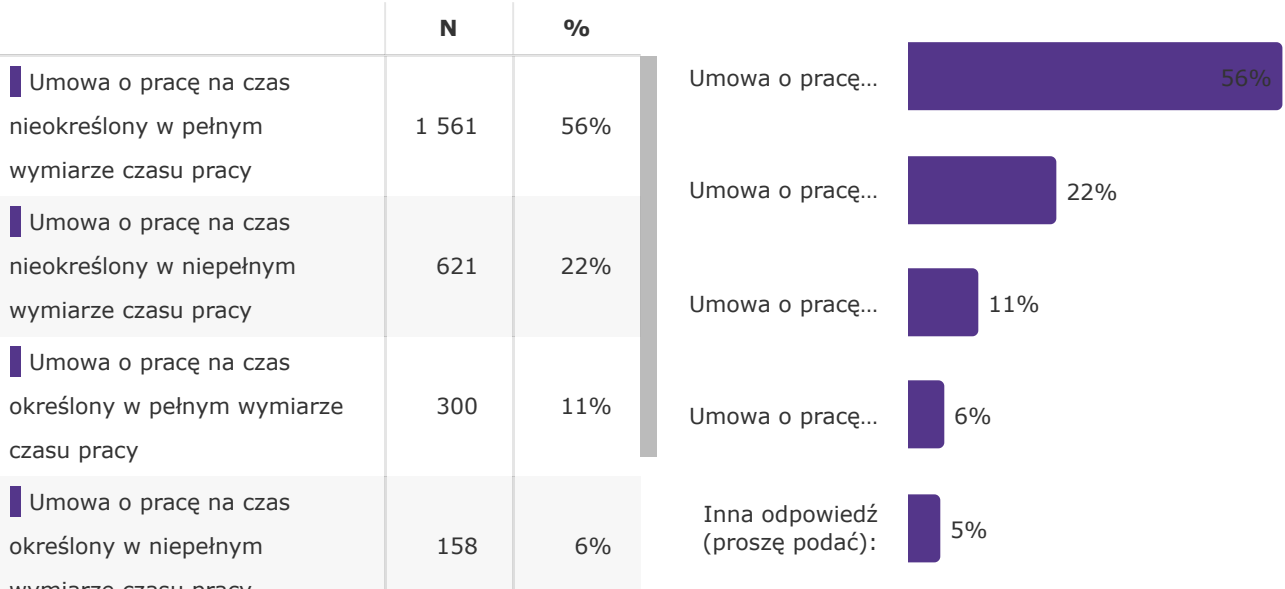
This question was only asked to respondents who are currently employed.

Jakie wsparcie i udogodnienia w miejscu pracy mogą Twoim zdaniem korzystnie wpłynąć na Twoje życie zawodowe?

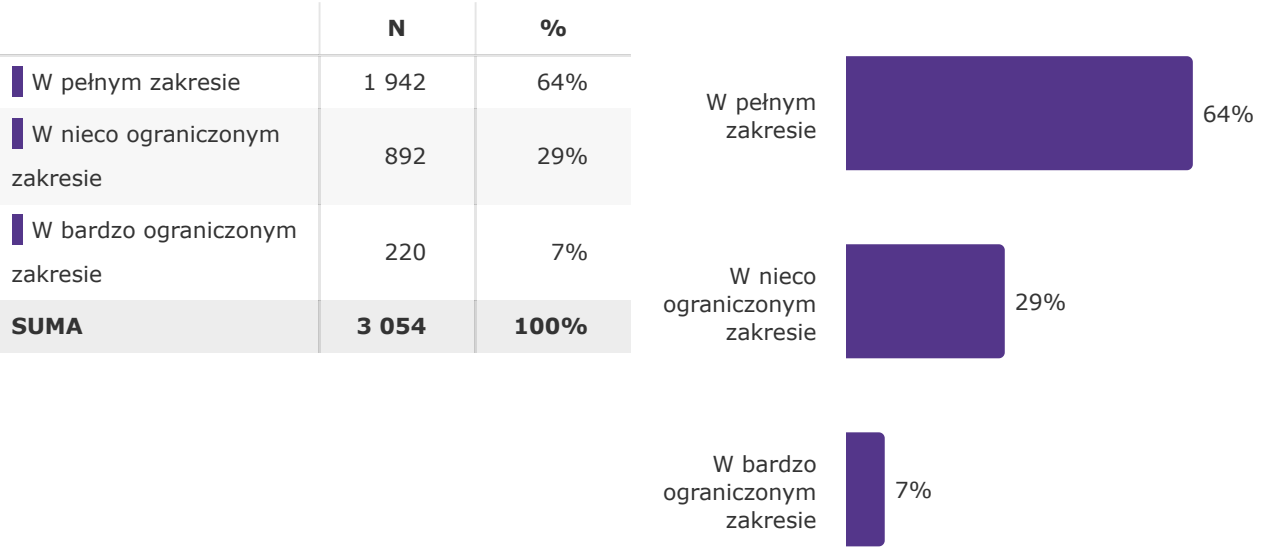


This question was only asked to respondents who are currently employed.

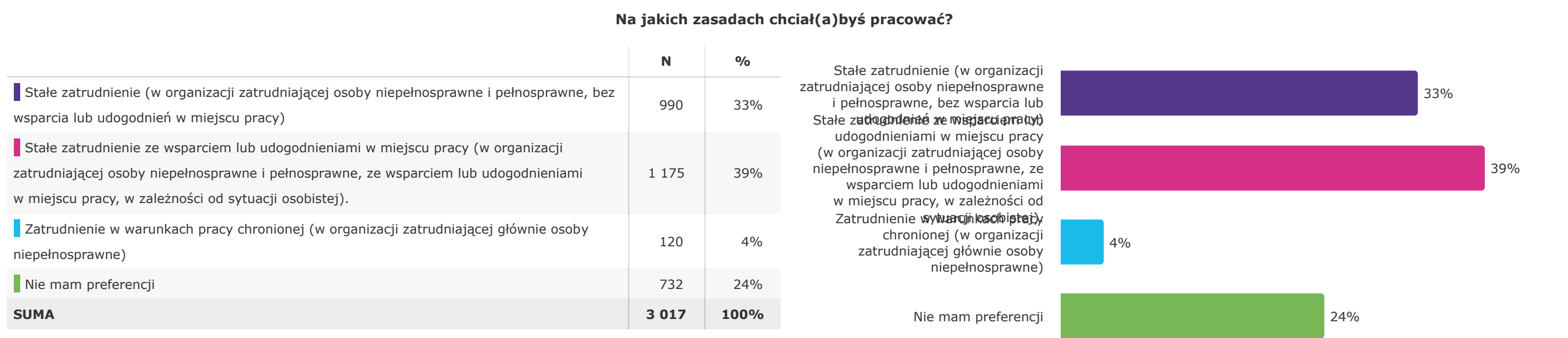
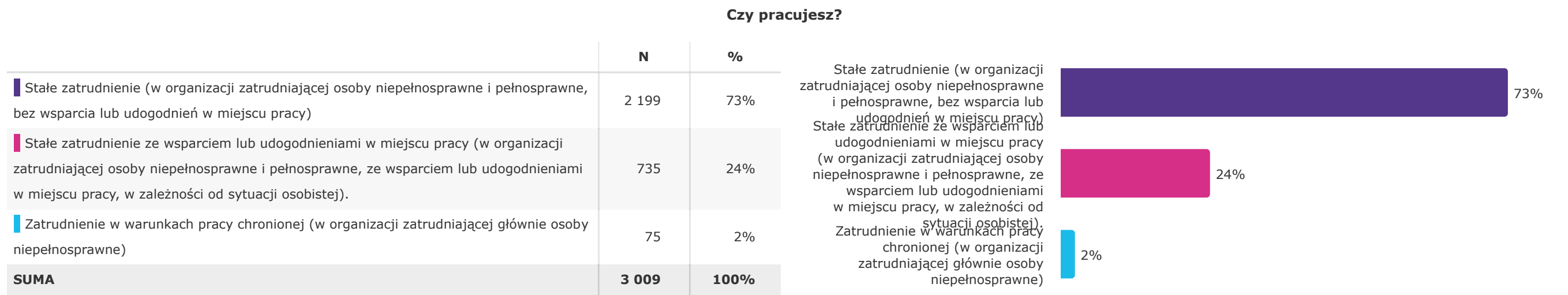
Jaki ma Pan(i) rodzaj umowy?



W jakim stopniu obecnie angażujesz się w pracę?



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



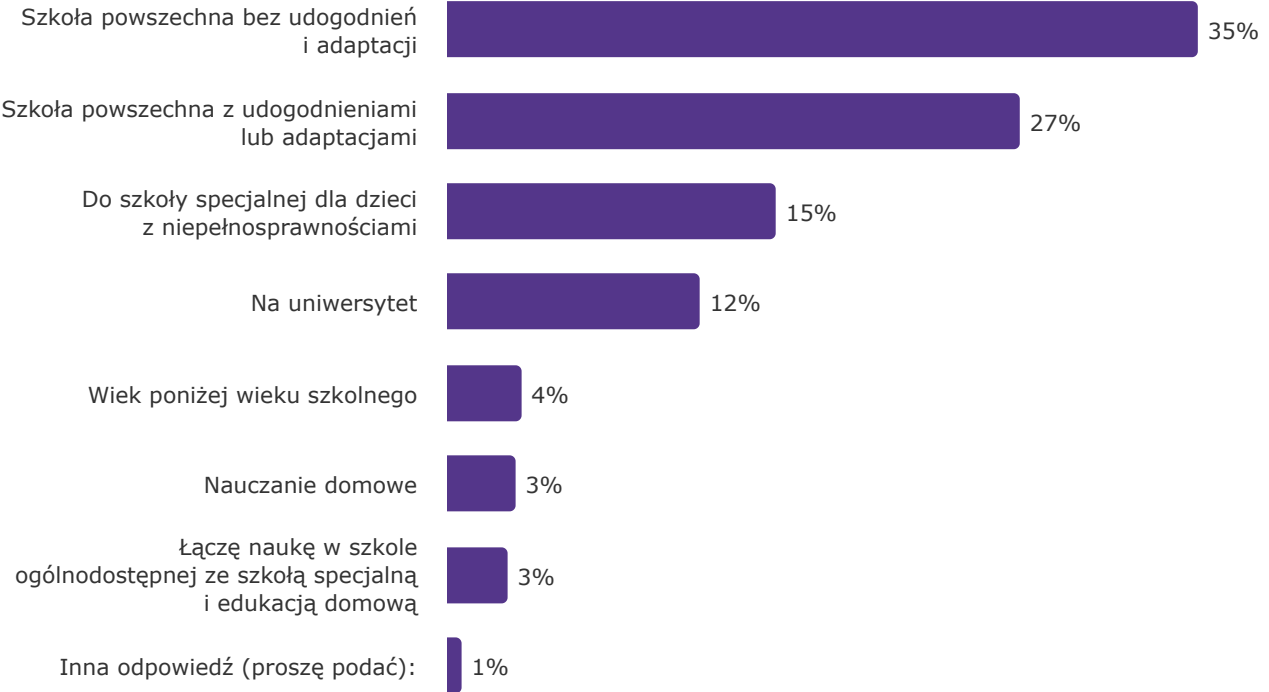


5.3. SCHOOL PARTICIPATION

This question was only asked to students/pupils

Czy chodzisz...

	N
Szkoła powszechna bez udogodnień i adaptacji	662
Szkoła powszechna z udogodnieniami lub adaptacjami	504
Do szkoły specjalnej dla dzieci z niepełnosprawnościami	290
Na uniwersytet	224
Wiek poniżej wieku szkolnego	67
Nauczanie domowe	62
Łączę naukę w szkole ogólnodostępnej ze szkołą specjalną i edukacją domową	54
Inna odpowiedź (proszę podać):	14
SUMA	1 877

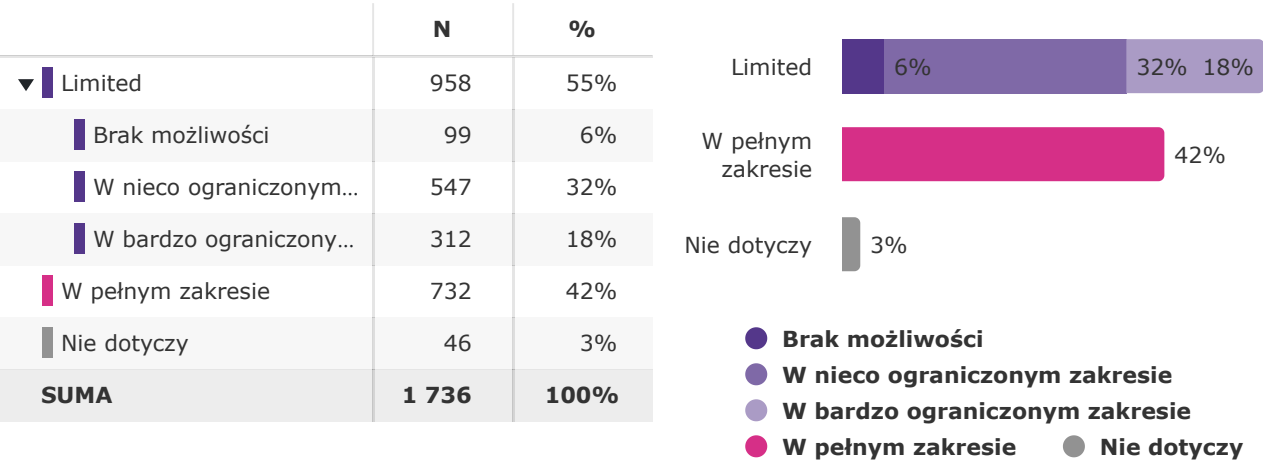




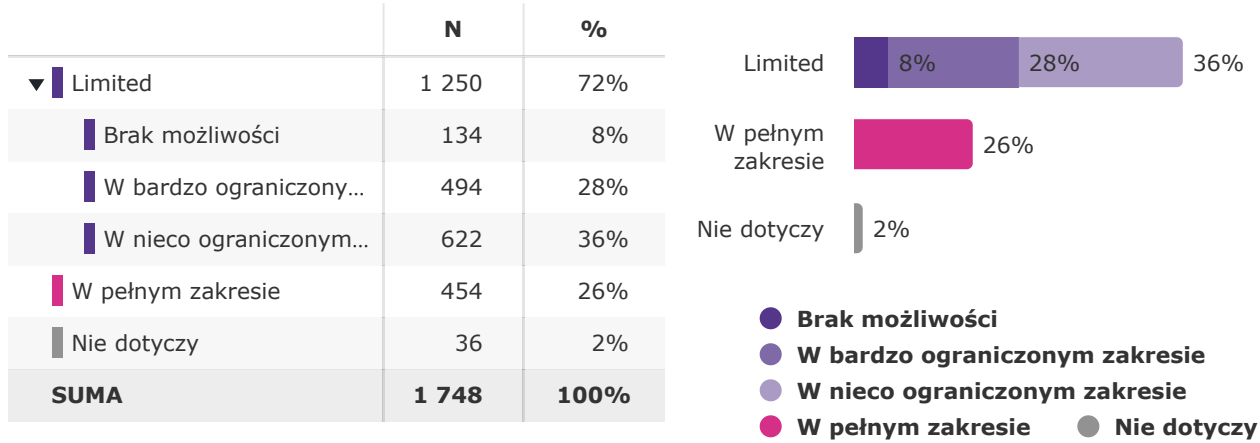
5.4. COMMUNITY PARTICIPATION

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

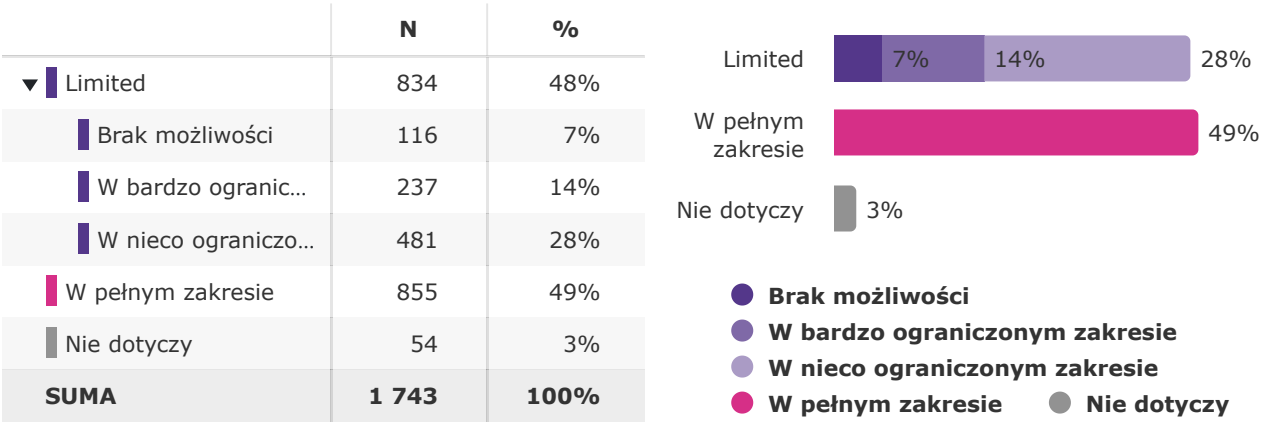
Compared to other people the same age, what is your current level of participation in educational (academic) activities with other students in the classroom?



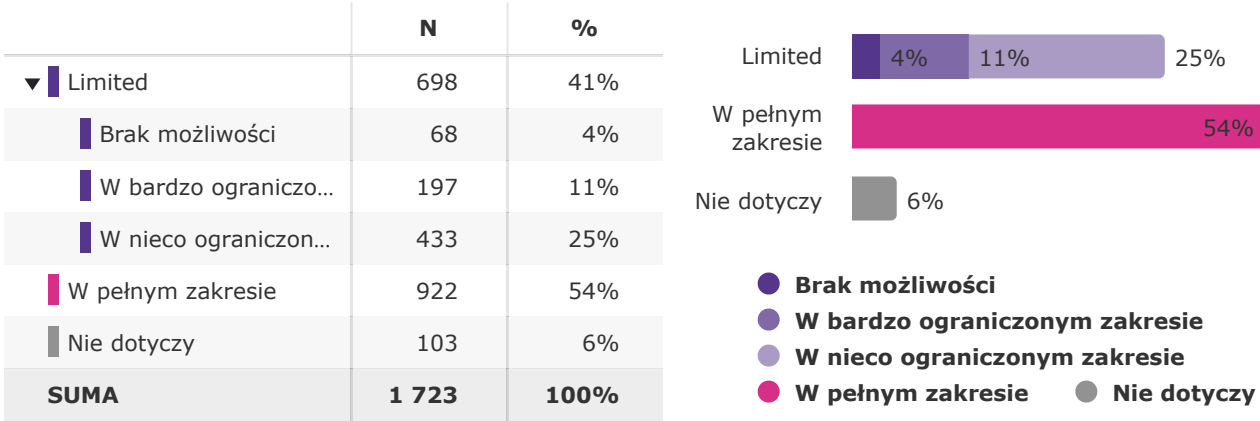
Compared to other people the same age, what is your current level of participation in social, play and recreational activities with other students (e.g., "hanging out", sports, clubs, hobbies, creative arts, lunchtime or recess activities)?



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)?

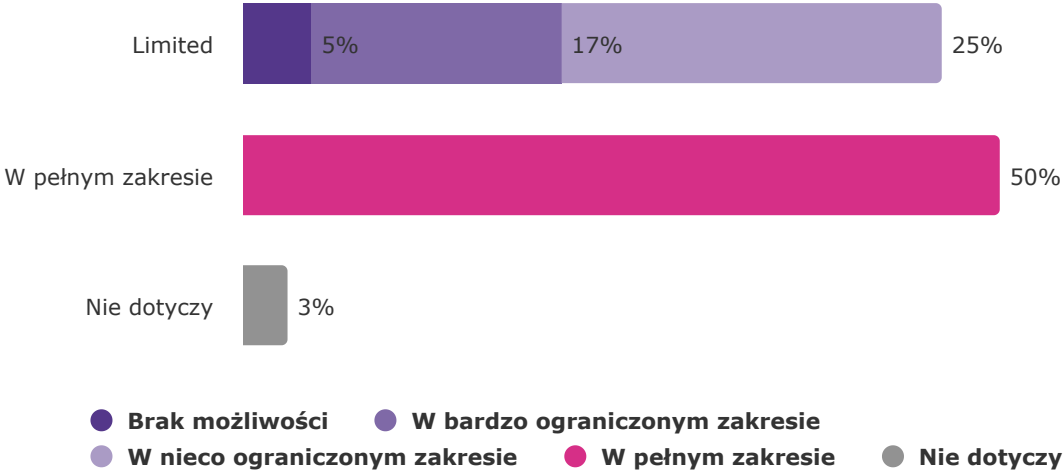


Korzystanie z materiałów edukacyjnych i sprzętu, które są dostępne dla innych uczniów w klasach/salach lekcyjnych lub które zostały odpowiednio zmodyfikowane (np. książki, komputery, krzesła i biurka)?



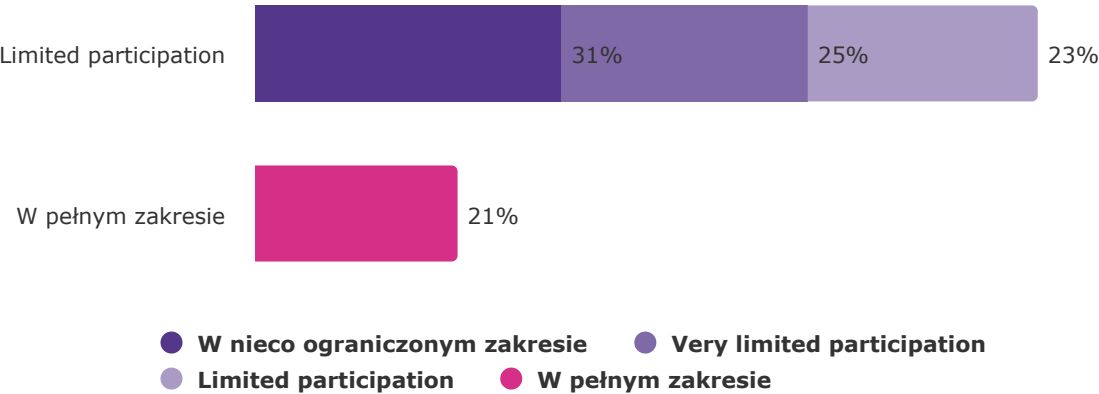
Komunikacja z innymi uczniami i dorosłymi w szkole / na uniwersytecie?

	N	%
▼ Limited	813	47%
Brak możliwości	82	5%
W bardzo ograniczo...	291	17%
W nieco ograniczon...	440	25%
W pełnym zakresie	880	50%
Nie dotyczy	54	3%
SUMA	1 747	100%



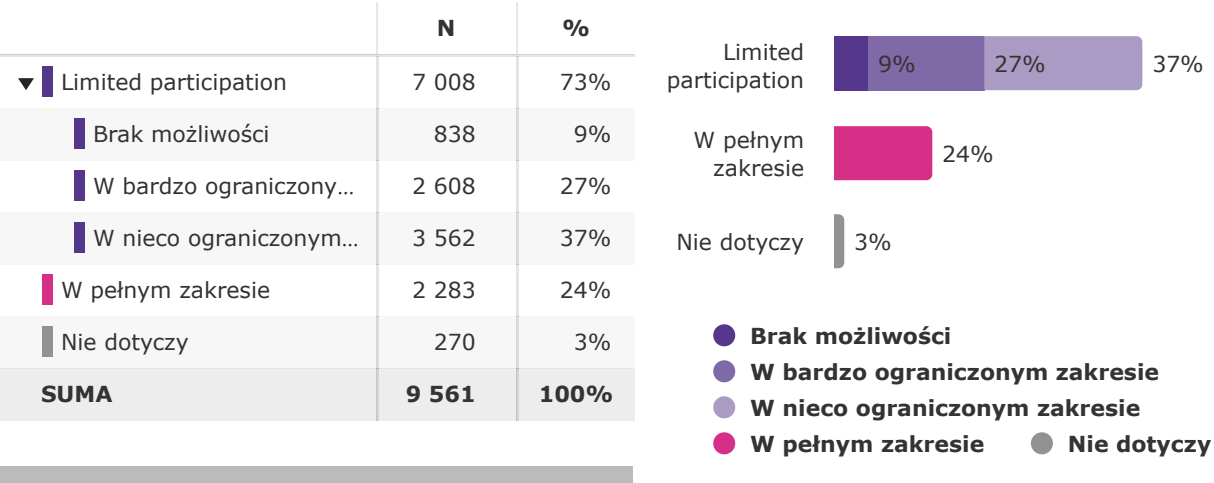
Sc_ScP_cat

	N	%
▼ Limited participation	1 229	79%
W nieco ograniczony...	484	31%
Very limited particip...	386	25%
Limited participation	359	23%
W pełnym zakresie	319	21%
SUMA	1 548	100%

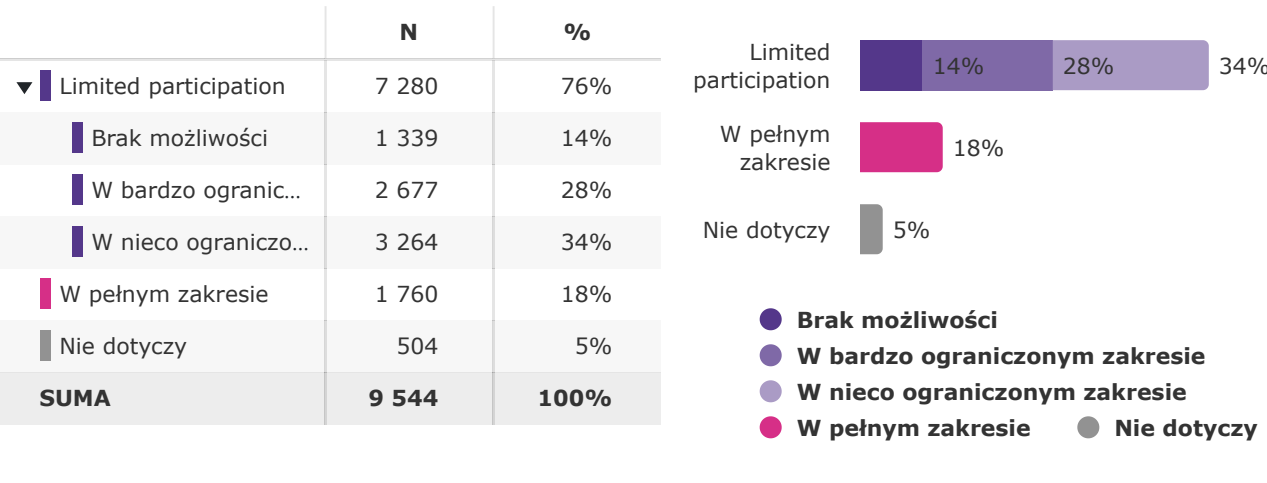


Compared to other people the same age, what is your current level of participation in the following activities:

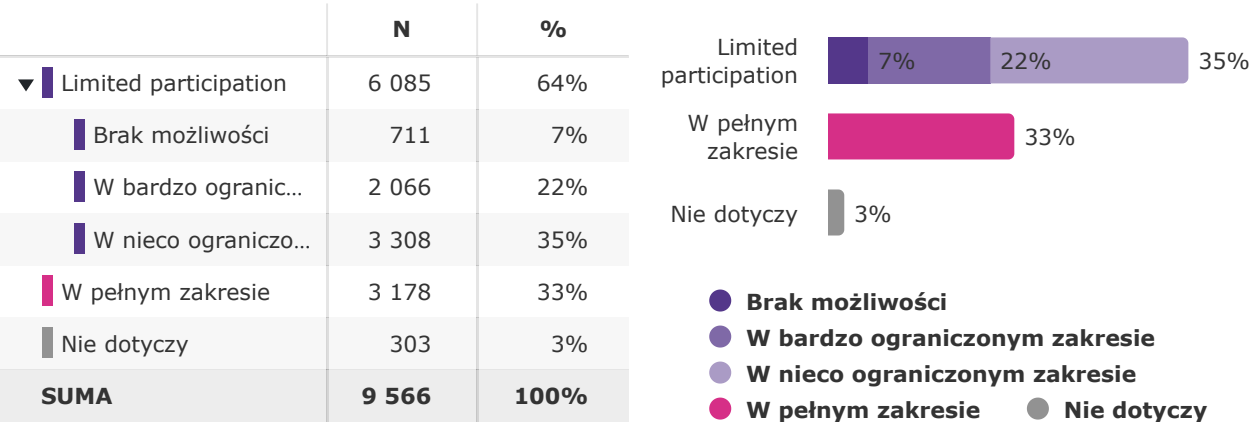
Zajęcia towarzyskie, zabawa lub spędzanie wolnego czasu z przyjaciółmi z sąsiedztwa i społeczności (np. gry, wspólne spędzanie czasu, chodzenie do miejsc publicznych, takich jak kino, park lub restauracja)?



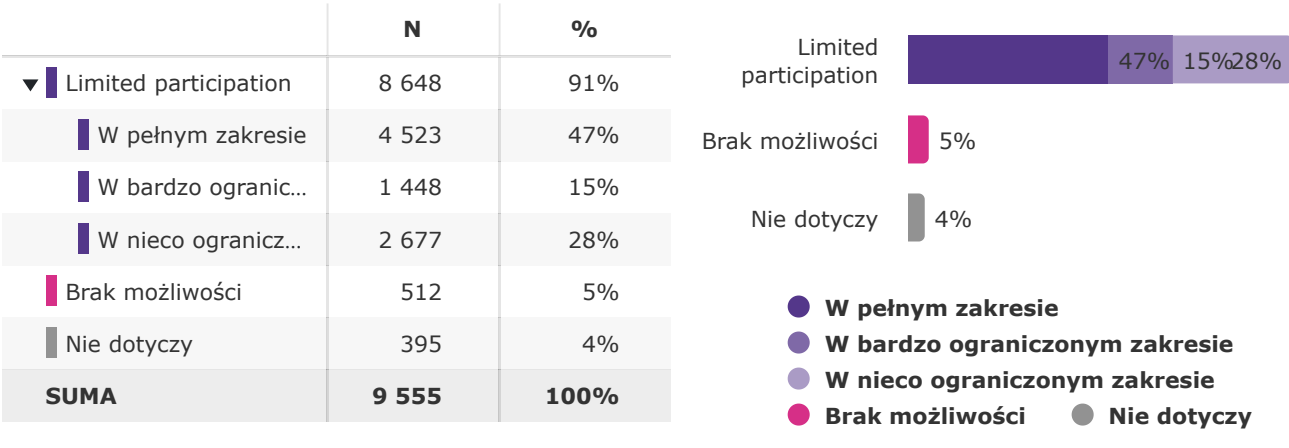
Zorganizowane wydarzenia i działania w sąsiedztwie i społeczności (np. sporty zespołowe, kluby, imprezy podczas ferii lub wydarzenia religijne, koncerty, parady i targi)?

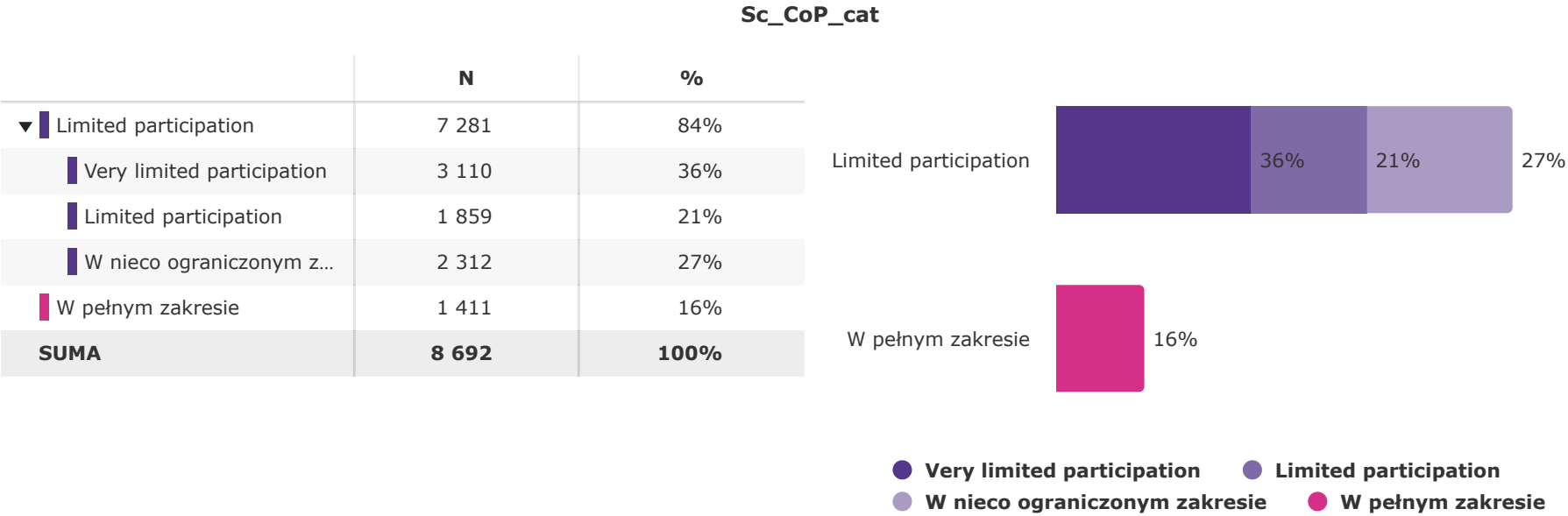


Poruszanie się po okolicy i społeczności (np. w budynkach użyteczności publicznej, parkach, restauracjach, kinach)?



Komunikacja z innymi osobami w sąsiedztwie i społeczności?

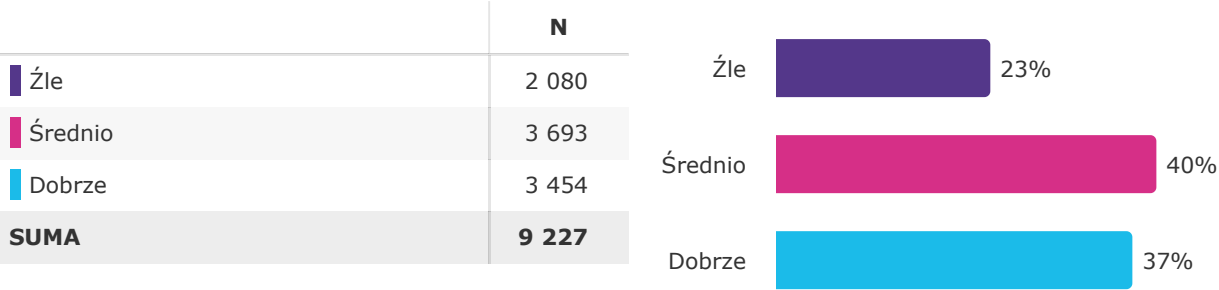




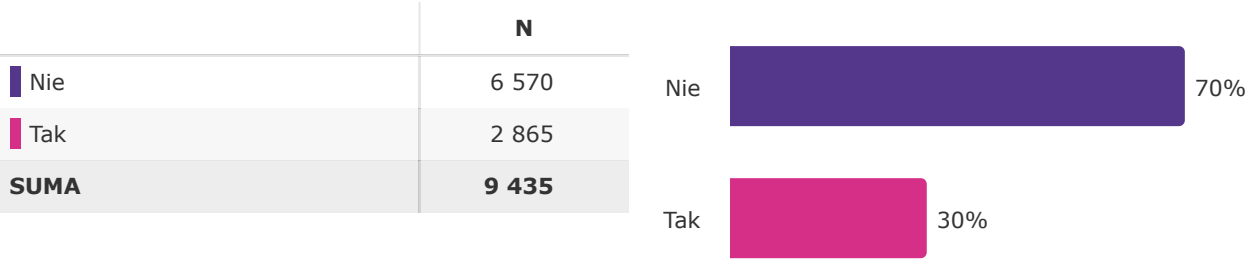


5.5. SOCIAL ENVIRONMENT

Jak ocenił(a)byś wsparcie społeczne, które otrzymujesz od ludzi (bliskich, na których możesz liczyć, troskę okazywaną przez otoczenie, praktyczną pomoc sąsiadów w razie potrzeby)?

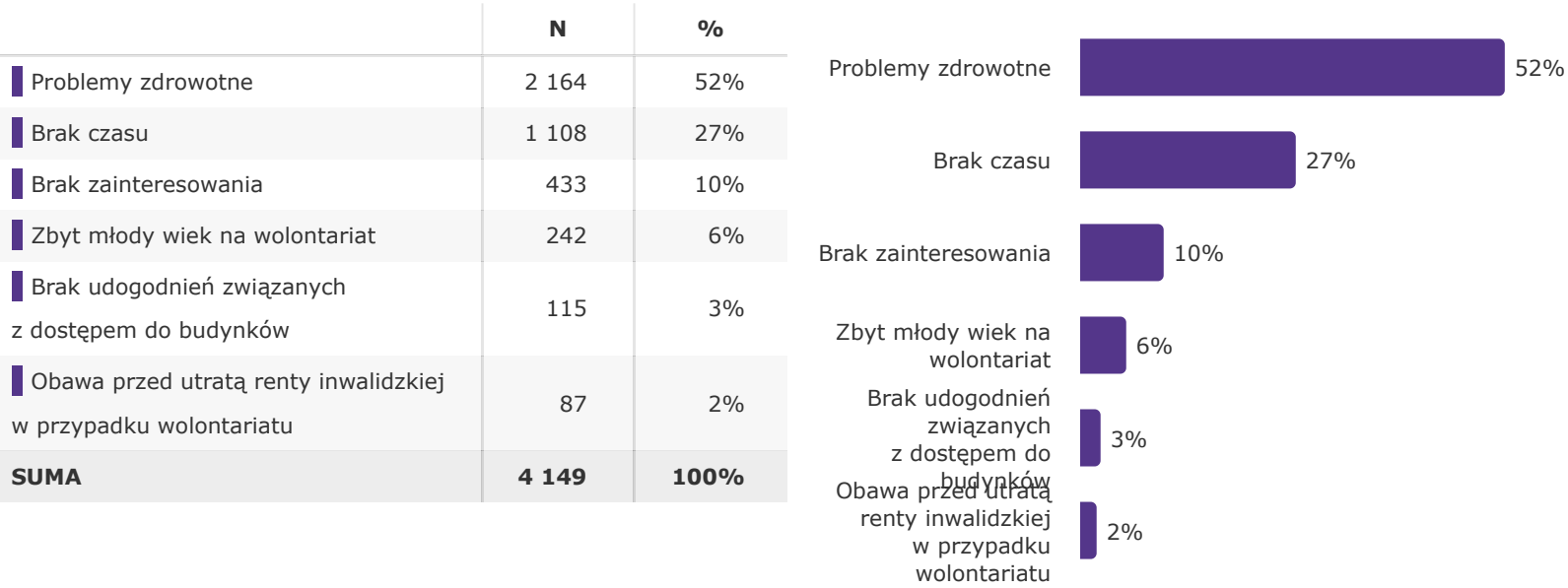


Czy w ciągu ostatnich 12 miesięcy wykonywałeś(-łaś) jakąkolwiek nieodpłatną, nieobowiązkową pracę lub nieformalną działalność (np. pomaganie innym ludziom, pomoc dla zwierząt) na rzecz organizacji?



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

Jeśli nie, dlaczego? Podaj tylko najważniejszy powód.



Dziękuję!

W razie pytań prosimy o kontakt z zespołem Rare Barometer pod
adresem rare.barometer@eurordis.org

W razie pytań prosimy o kontakt z zespołem Rare Barometer pod
adresem rare.barometer@eurordis.org