

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



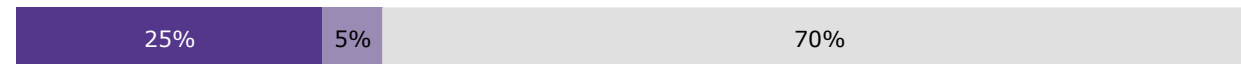
1. SAMPLE INFORMATION

**Sociodemographic characteristics,
diagnostic information**

Está a responder ao questionário como...?

9.591

Dispositivo usado para atender



● PC ● Tablet ● Smartphone

--/60

21

Média

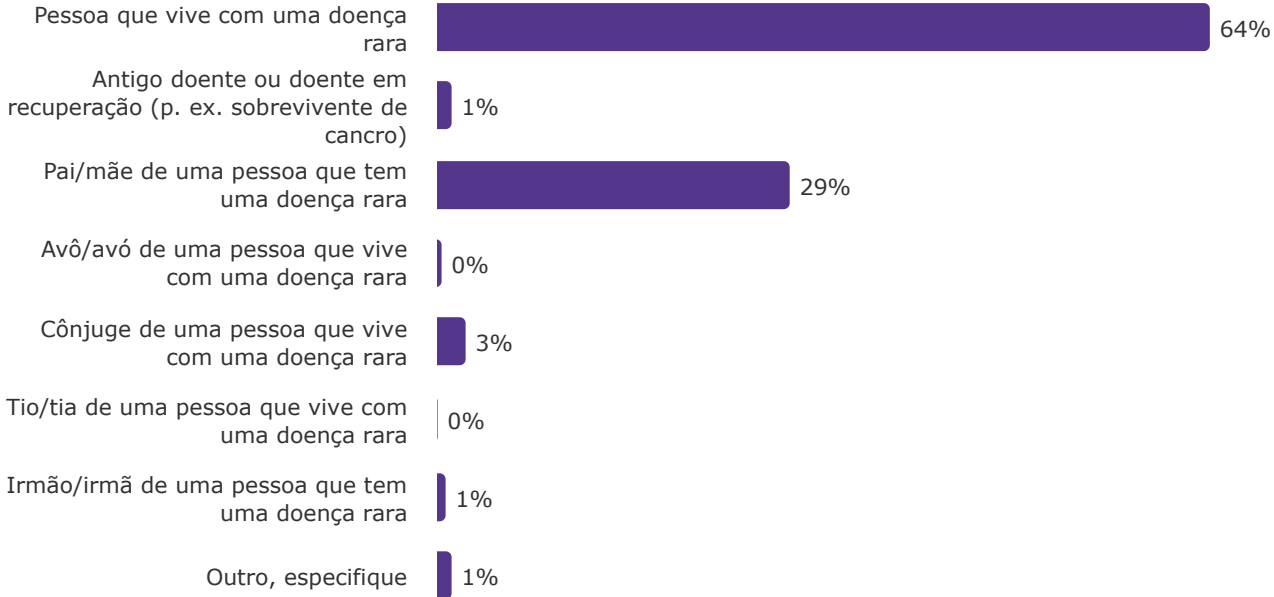
--/60

15

Mediana

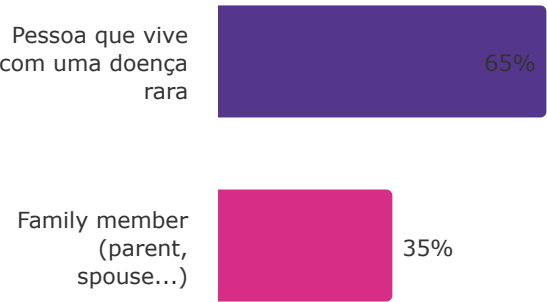
Está a responder ao questionário como...?

	N
Pessoa que vive com uma doença rara	6.136
Antigo doente ou doente em recuperação (p. ex. sobrevivente de cancro)	123
Pai/mãe de uma pessoa que tem uma doença rara	2.816
Avô/avó de uma pessoa que vive com uma doença rara	43
Cônjuge de uma pessoa que vive com uma doença rara	240
Tio/tia de uma pessoa que vive com uma doença rara	19
Irmão/irmã de uma pessoa que tem uma doença rara	82
Outro, especifique	132
TOTAL	9.591



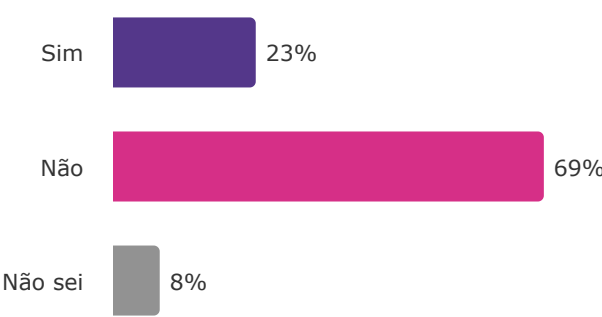
Se 'Outra', especifique...

	N	%
Pessoa que vive com uma doença rara	6.260	65%
Family member (parent, spouse...)	3.331	35%
TOTAL	9.591	100%

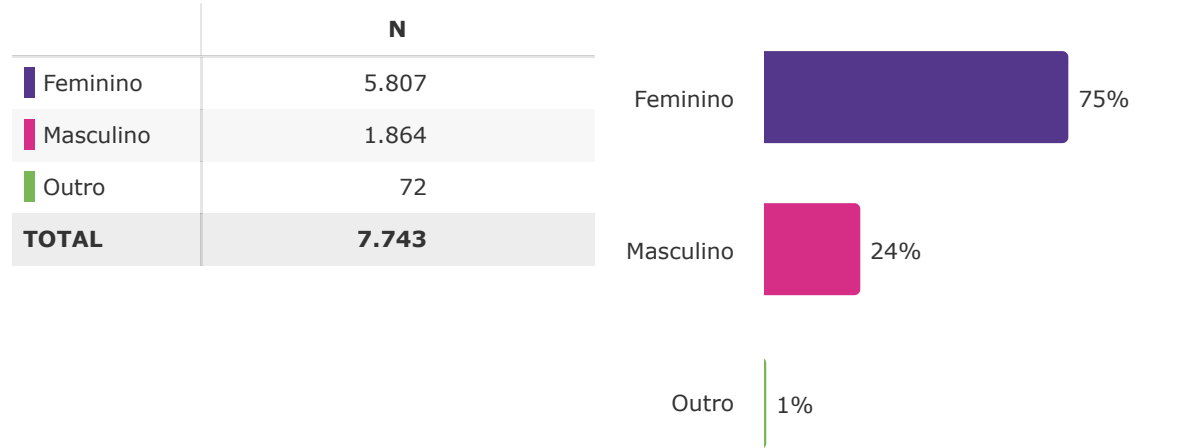


É representante de doentes, ou seja, está envolvido/a em atividades relacionadas com políticas para apoiar a causa das doenças raras?

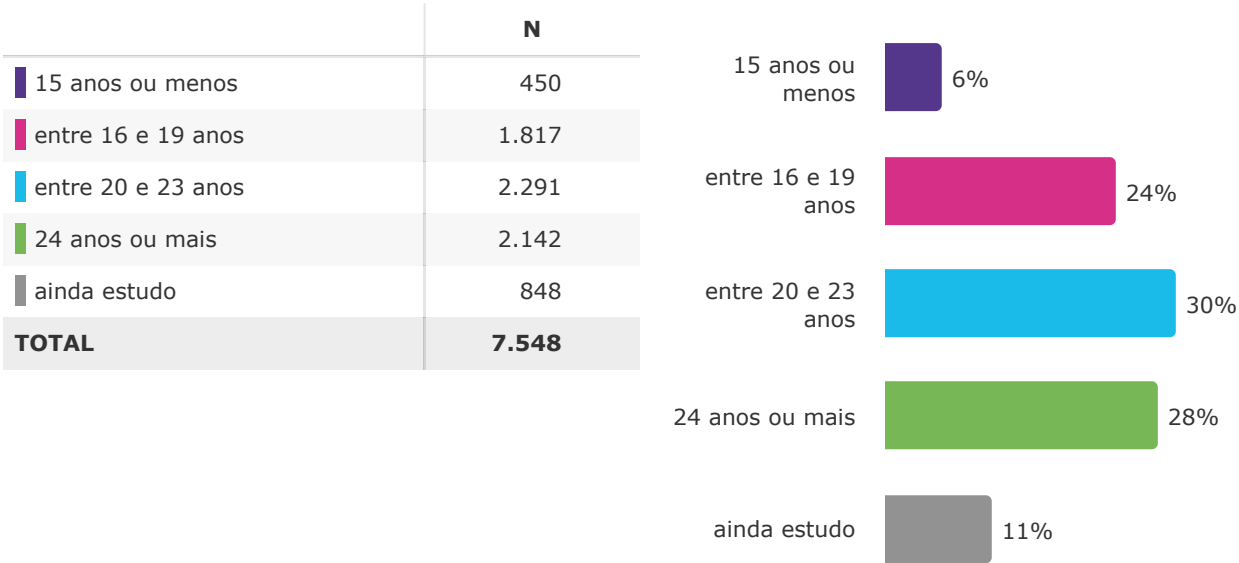
	N
Sim	2.210
Não	6.643
Não sei	738
TOTAL	9.591



É do sexo:



Que idade tinha quando terminou ou interrompeu os seus estudos a tempo inteiro?



Que idade tem?

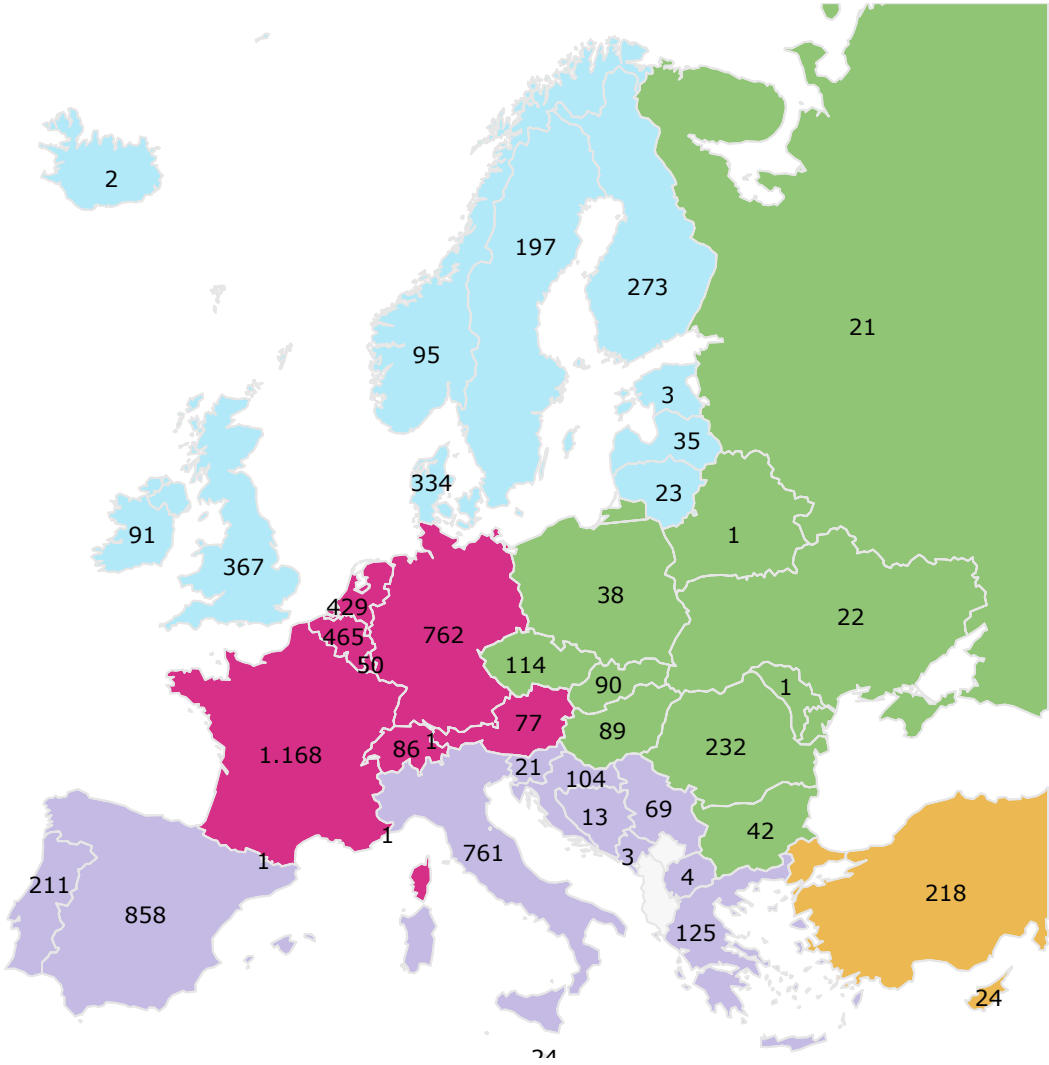
	N	%
Menos de 18	31	0%
De 18 a 23	138	2%
De 24 a 29	333	5%
De 30 a 39	1.114	16%
De 40 a 49	1.833	26%
De 50 a 59	1.847	26%
60 e mais	1.733	25%
TOTAL	7.029	100%

Que idade tem a pessoa afetada pela doença rara?

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

Countries with languages		N	%
França		1.168	14%
Itália		946	12%
Espanha		858	11%
Alemanha		762	9%
Bélgica		465	6%
Países Baixos		429	5%
Dinamarca		427	5%
Roménia		368	5%
Turquia		368	5%
Reino Unido		367	5%
Finlândia		338	4%
Portugal		274	3%
Suécia		228	3%
República Checa		154	2%
Grécia		150	2%
Eslováquia		127	2%
Noruega		123	2%
Hungria		114	1%
Croácia		104	1%
Irlanda		91	1%
Suíça		87	1%
Áustria		77	1%
Bulgária		71	1%

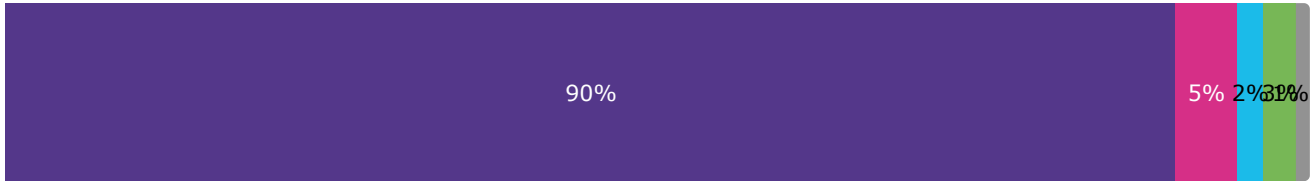
Countries with languages		N	%
Sérvia		69	17%
Luxemburgo		50	13%
Letônia		46	12%
Polónia		44	11%
Ucrânia		33	8%
Lituânia		32	8%
Eslovênia		27	7%
Chipre		24	6%
Malta		24	6%
Rússia		21	5%
Bósnia e Herzegovina		13	3%
Macedônia		4	1%
Estônia		3	1%
Montenegro		3	1%
Islândia		2	1%
Andorra		1	0%
Belarus		1	0%
Liechtenstein		1	0%
Moldávia		1	0%
Mônaco		1	0%



Tamanho da amostra 9591 observações

Selecione a frase que melhor descreve a sua situação ou a situação da pessoa sob os seus cuidados:

	N
Sei qual é o NOME da doença, síndrome ou malformação rara e a mesma foi CONFIRMADA por testes genéticos, clínicos, de imagiologia médica, moleculares ou bioquímicos apropriados (p. ex. biópsia, análise ao sangue ou à urina)	8.624
Sei qual é o NOME da doença, síndrome ou malformação rara, mas a mesma NÃO foi ainda confirmada por testes genéticos, clínicos, de imagiologia médica, moleculares ou bioquímicos apropriados	456
Apenas tenho informação PARCIAL sobre o nome da doença rara ou o gene envolvido ou o tipo de doença	184
Sei que a doença é rara, mas NÃO SE IDENTIFICOU o nome nem a causa	242
Outro, especifique	84
TOTAL	9.590

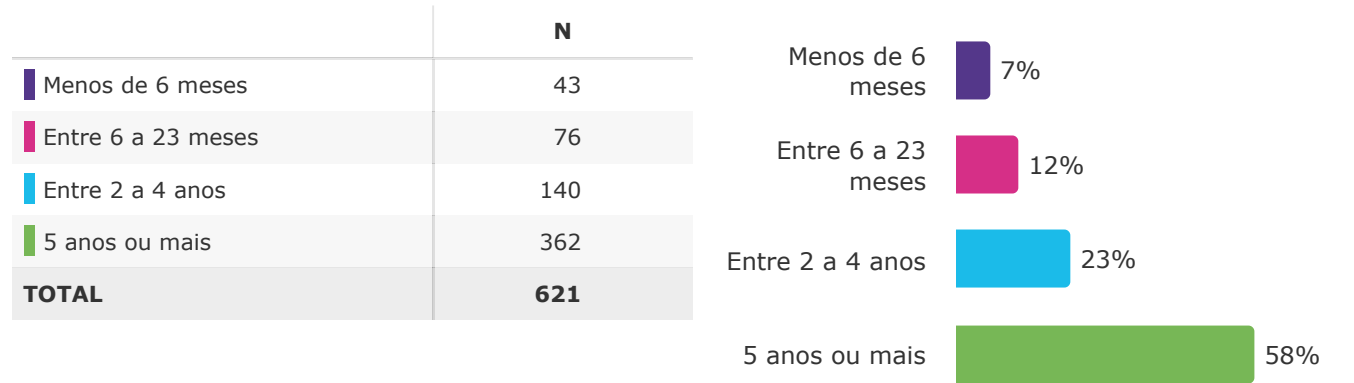


- Sei qual é o NOME da doença, síndrome ou malformação rara e a mesma foi CONFIRMADA por te...
- Sei qual é o NOME da doença, síndrome ou malformação rara, mas a mesma NÃO foi ainda confir...
- Apenas tenho informação PARCIAL sobre o nome da doença rara ou o gene envolvido ou o tipo d...
- Sei que a doença é rara, mas NÃO SE IDENTIFICOU o nome nem a causa
- Outro, especifique

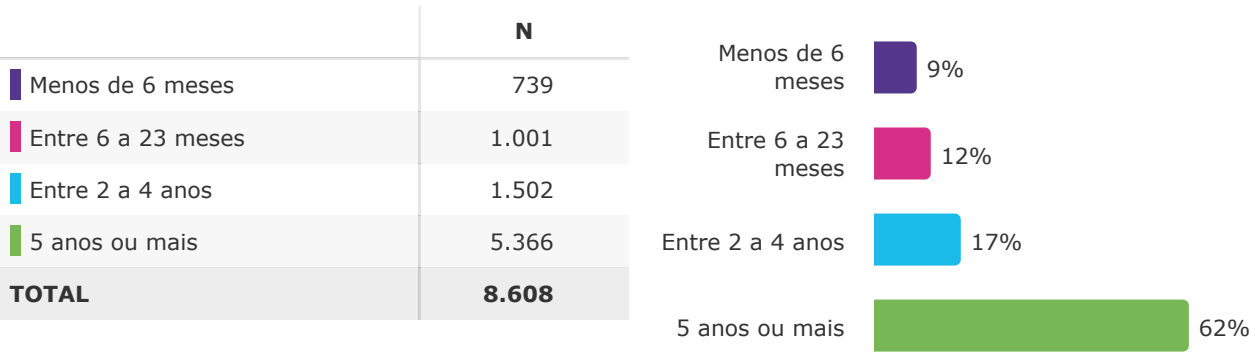
This question was only asked to people with an INITIAL diagnosis.

This question was only asked to people with confirmed diagnosis.

Tanto quanto se recorda, há quanto tempo é que soube pela primeira vez o NOME da doença, síndrome ou malformação rara?



Tanto quanto se recorda, há quanto tempo o nome doença, síndrome ou malformação rara foi CONFIRMADO por testes genéticos, clínicos, imagiológicos, moleculares ou bioquímicos adequados (por exemplo, biópsia, análise ao sangue ou à urina)?



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

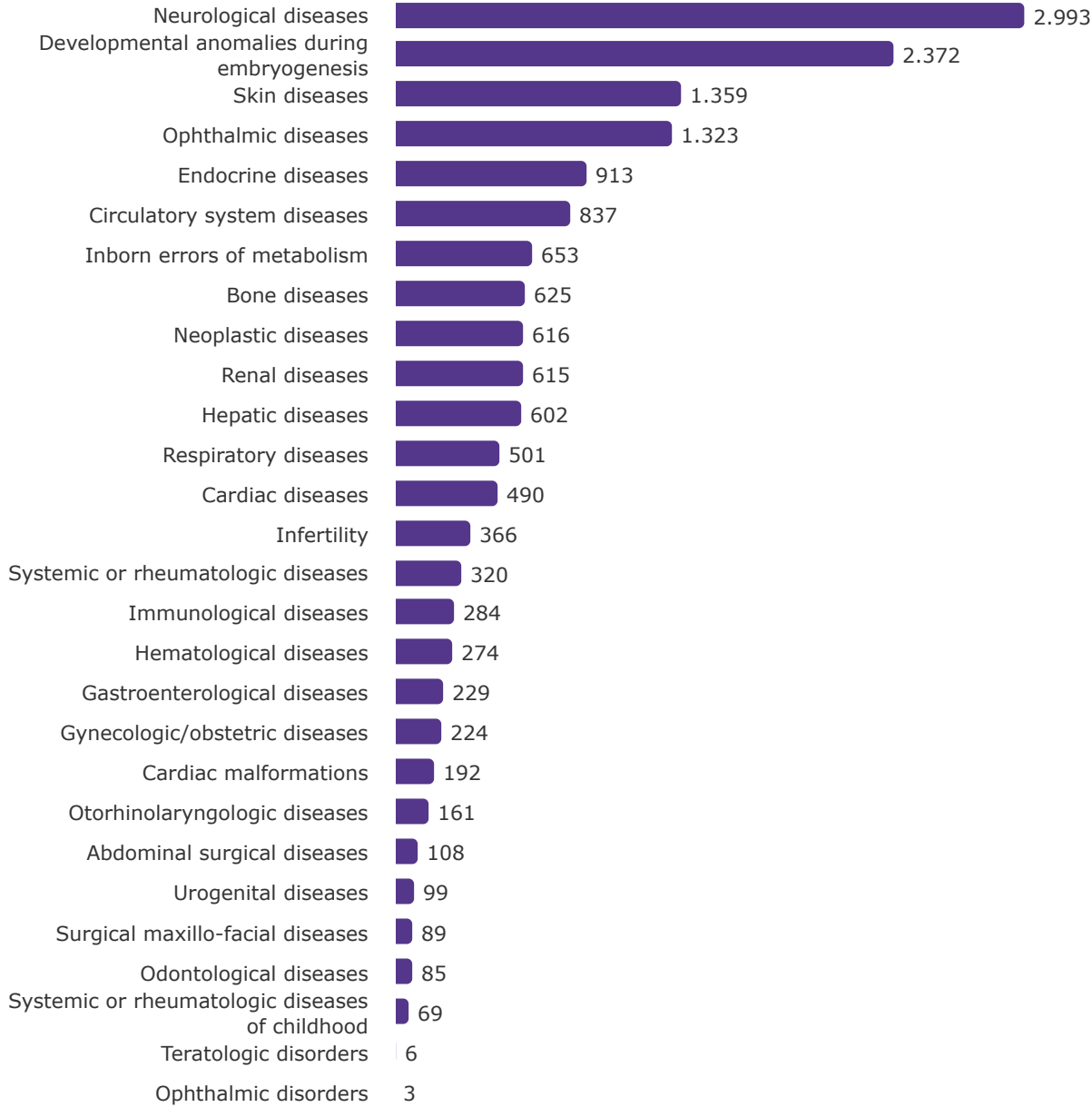
Orphacode associated nomenclature (english)

	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

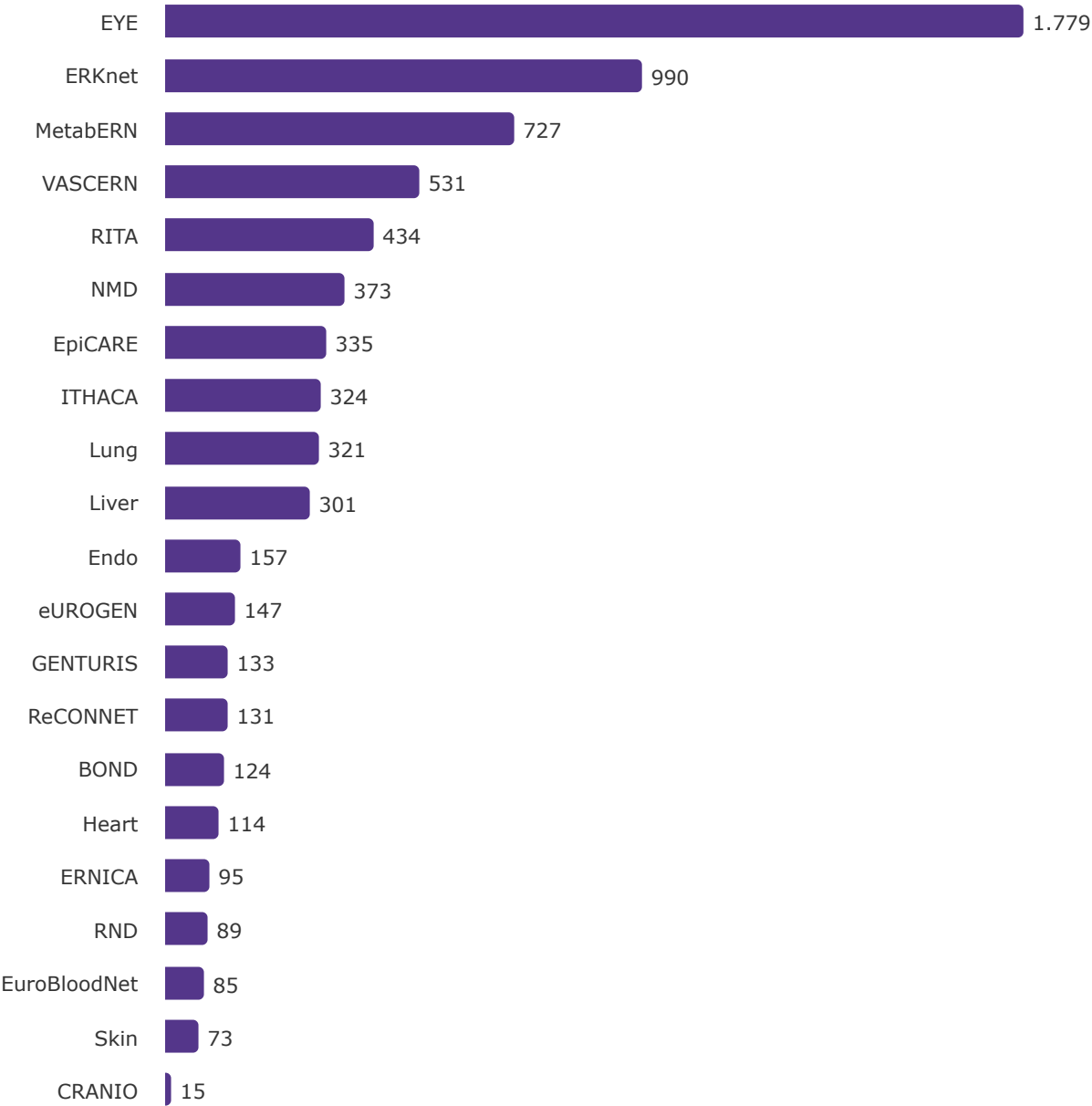
Orphacode associated nomenclature (english)

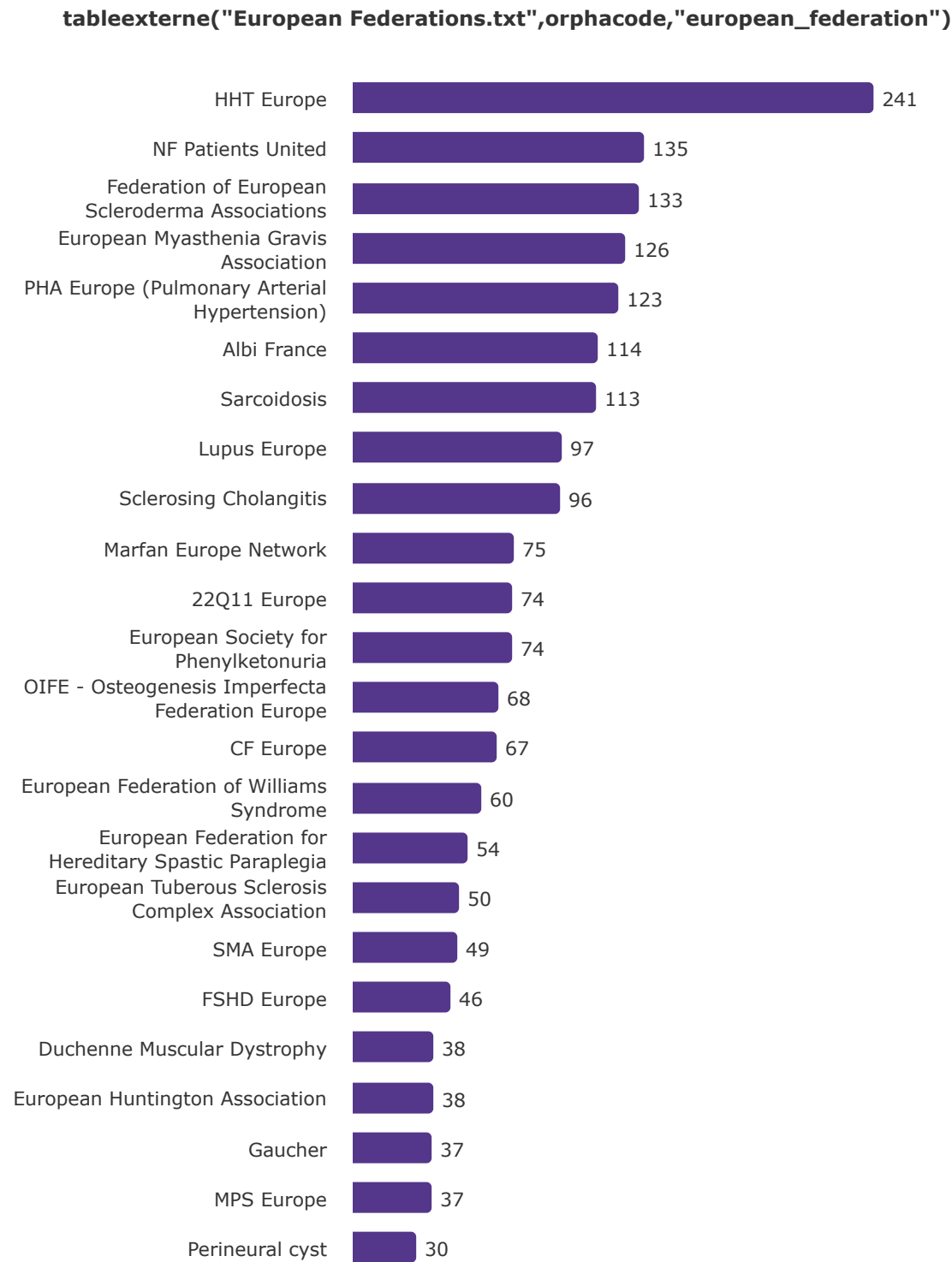
	N
Gaucher disease	29
Osteogenesis imperfecta	28
Acromegaly	27
Huntington disease	27
Large congenital melanocytic nevus	27
Neuromyelitis optica spectrum disorder	27
Prader-Willi syndrome	27
Ataxia-telangiectasia	26
Cushing disease	26
Non-acquired panhypopituitarism	26
Systemic lupus erythematosus	26
Lupus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

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

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

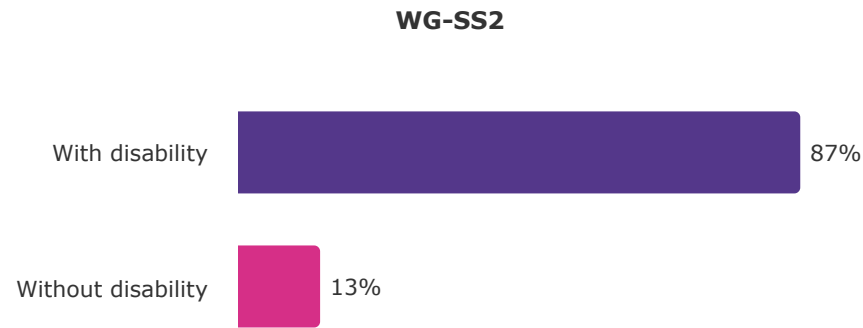
	N	%
European Federation of Williams Syndrome	60	14%
European Federation for Hereditary Spastic Paraplegia	54	12%
European Tuberous Sclerosis Complex Association	50	11%
SMA Europe	49	11%
FSHD Europe	46	10%
Duchenne Muscular Dystrophy	38	9%
European Huntington Association	38	9%
Gaucher	37	8%
MPS Europe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

2. DISABILITIES

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

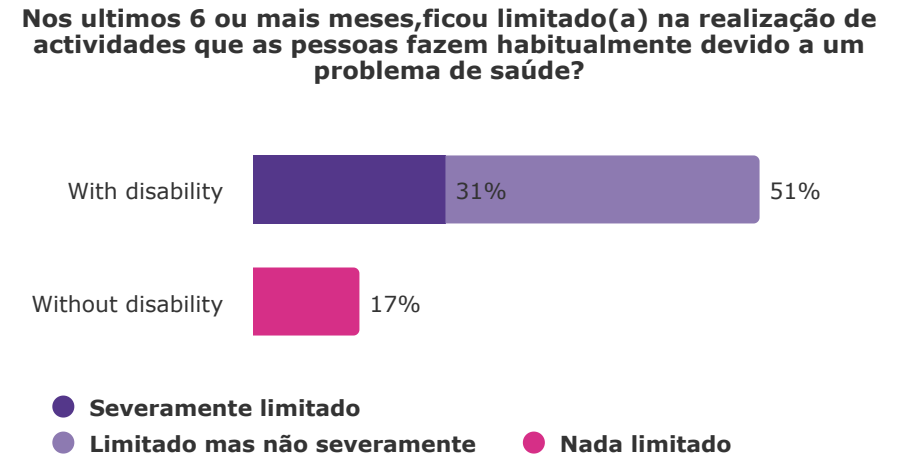
The Washington Group Short Set on functioning assesses the difficulty experienced by people living with rare diseases in doing six activities: seeing, hearing, walking or climbing steps, remembering or concentrating, self-care, communication.

WG-SS2		
	N	%
With disability	8.351	87%
Without disability	1.240	13%
TOTAL	9.591	100%



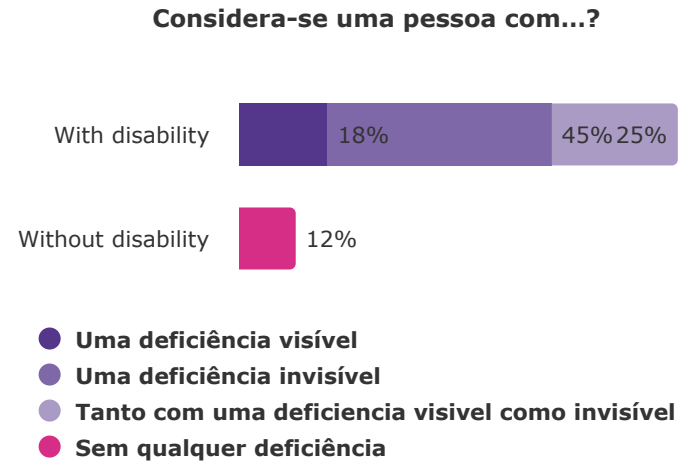
The Global Activity Limitation Index (GALI) measures disability through activity limitations that an individual experienced in the last 6 months or more due to a health problem.

Nos ultimos 6 ou mais meses,ficou limitado(a) na realização de actividades que as pessoas fazem habitualmente devido a um problema de saúde?		
	N	%
▼ With disability	7.790	83%
Severamente limitado	2.964	31%
Limitado mas não severame...	4.826	51%
▼ Without disability	1.652	17%
Nada limitado	1.652	17%
TOTAL	9.442	100%



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

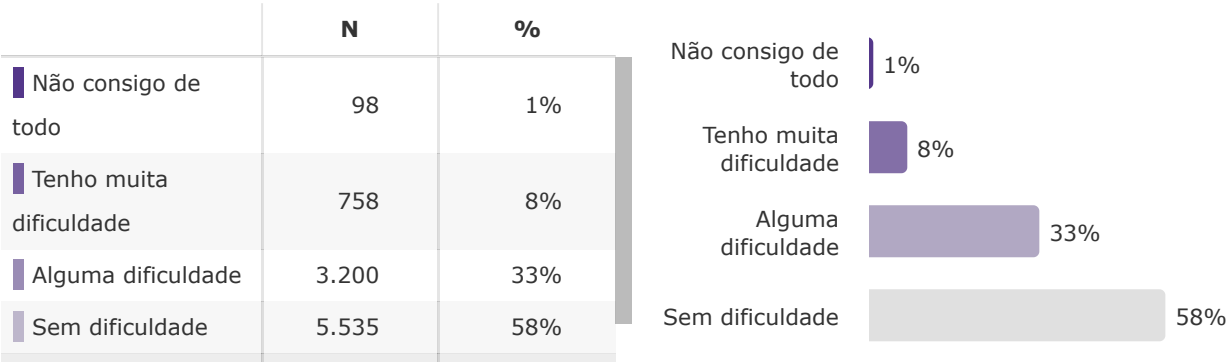
Considera-se uma pessoa com...?		
	N	%
▼ With disability	8.030	88%
Uma deficiência visível	1.626	18%
Uma deficiência invisível	4.107	45%
Tanto com uma deficiencia ...	2.297	25%
▼ Without disability	1.068	12%
Sem qualquer deficiência	1.068	12%
TOTAL	9.098	100%



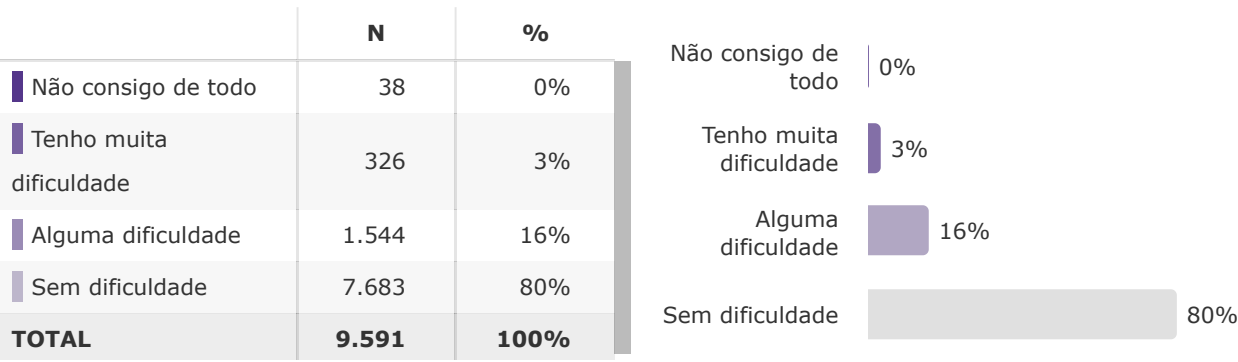
Washington Group Short Set (WG-SS)

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

Tem dificuldade em VER, mesmo quando usa os seus óculos? Diria que...



Tem dificuldade em OUVIR, --? Diria que...

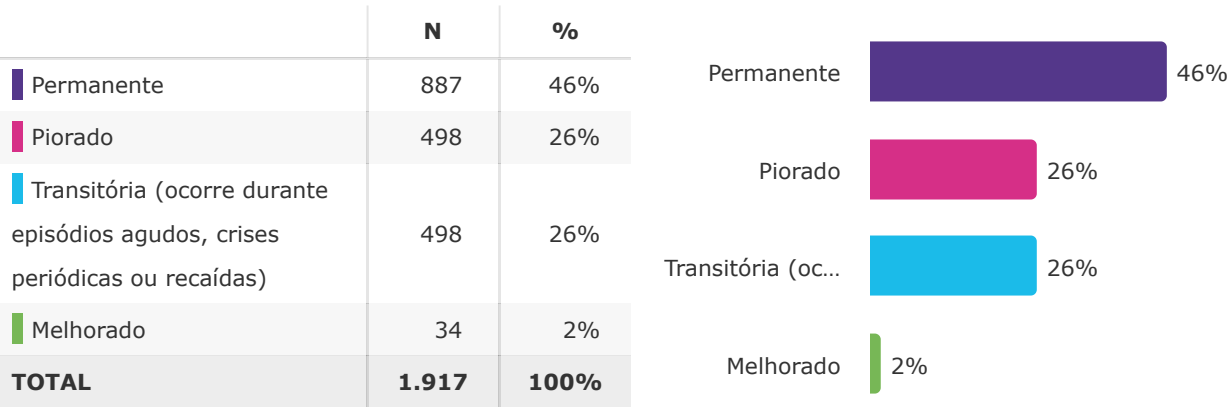


These questions were only asked to people with difficulty.

A dificuldade é/tem...?



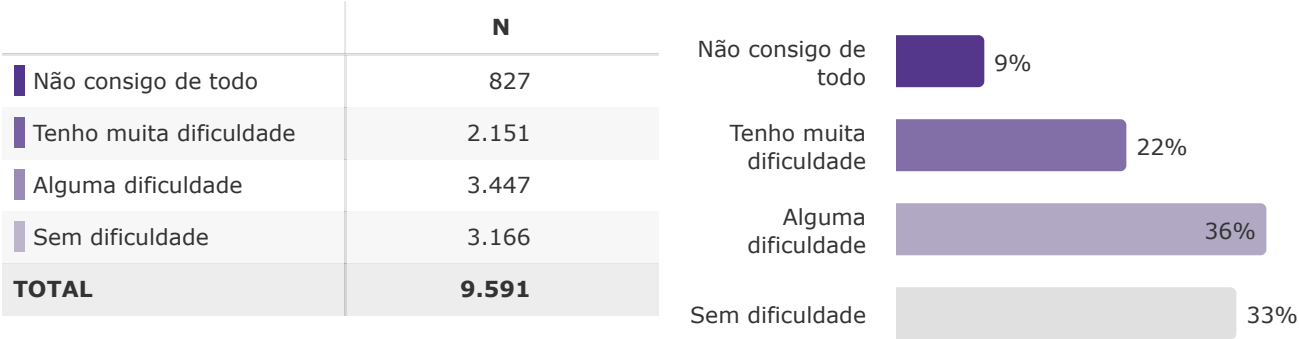
A dificuldade é/tem...?



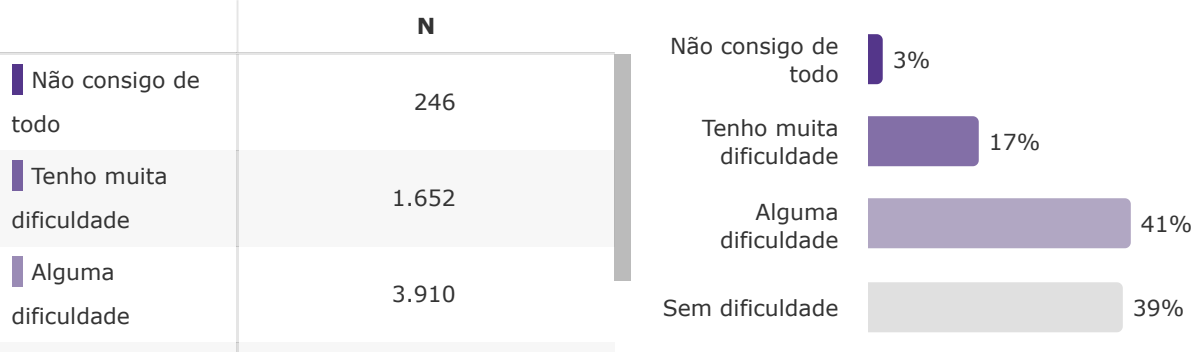
Washington Group Short Set (WG-SS)

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

Tem dificuldade em CAMINHAR ou SUBIR ESCADAS? Diria que...

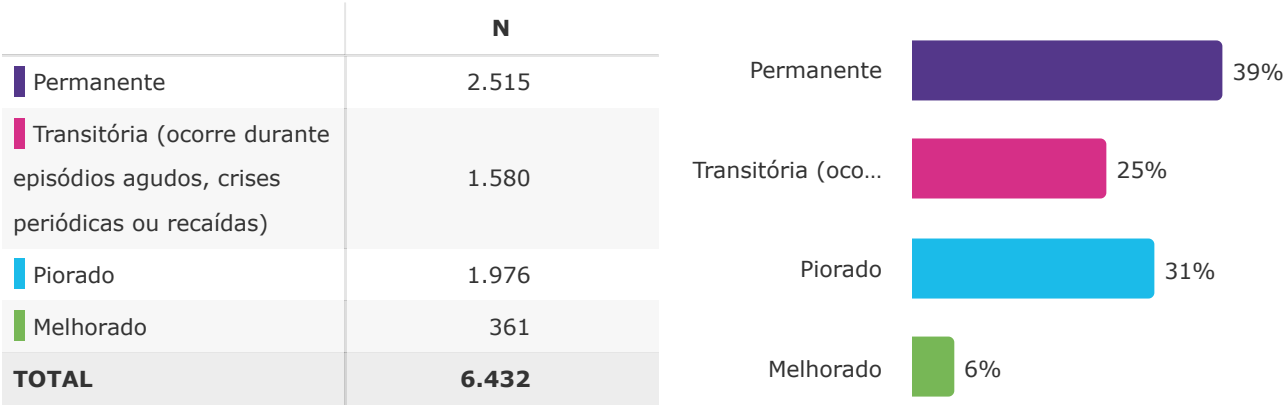


Tem dificuldade em LEMBRAR-SE ou CONCENTRAR-SE? Diria que...

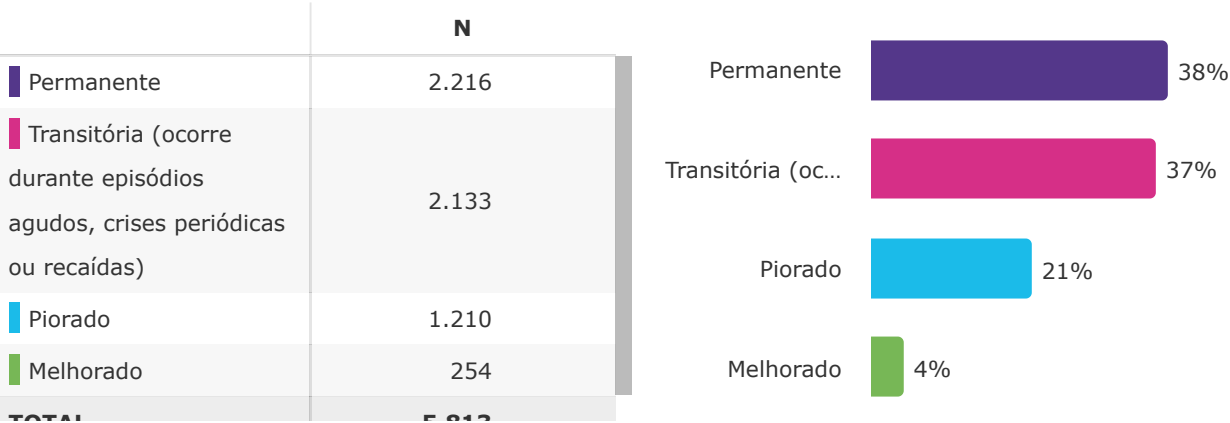


These questions were only asked to people with difficulty.

A diculdade é/tem...?



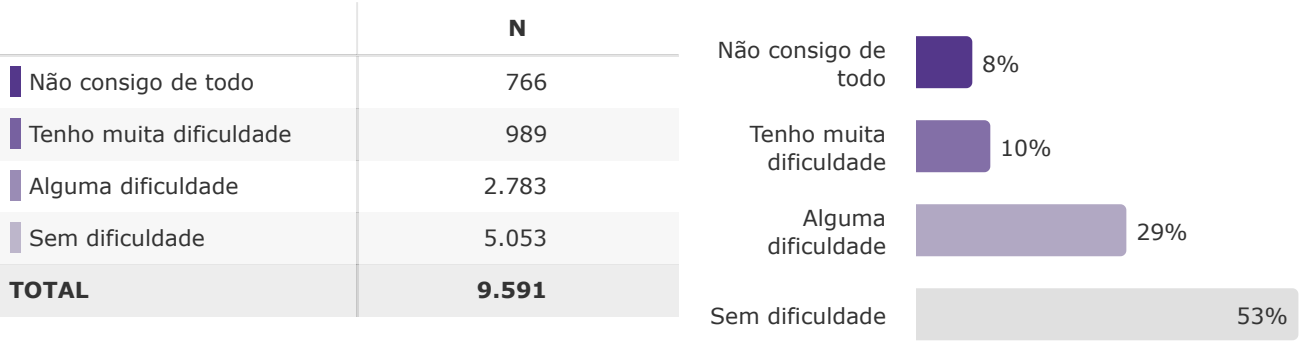
A diculdade é/tem...?



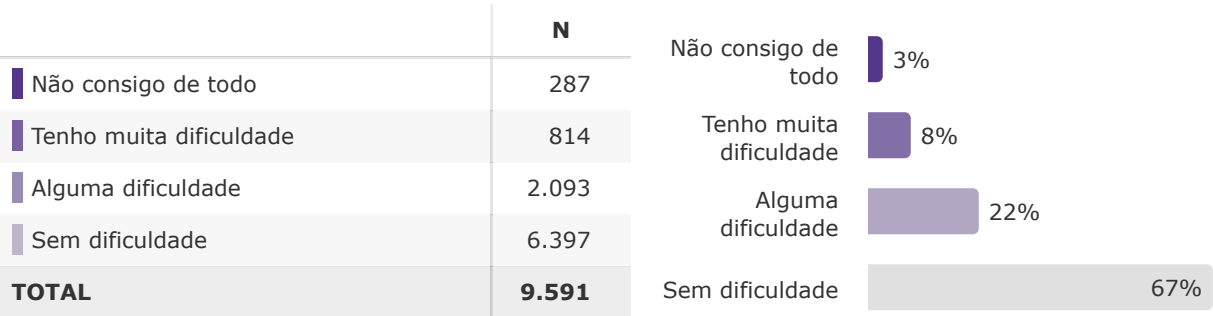
Washington Group Short Set (WG-SS)

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

Tem dificuldades em CUIDAR DE SI PROPRIO(A), como lavar o corpo inteiro ou vestir-se? Diria que...

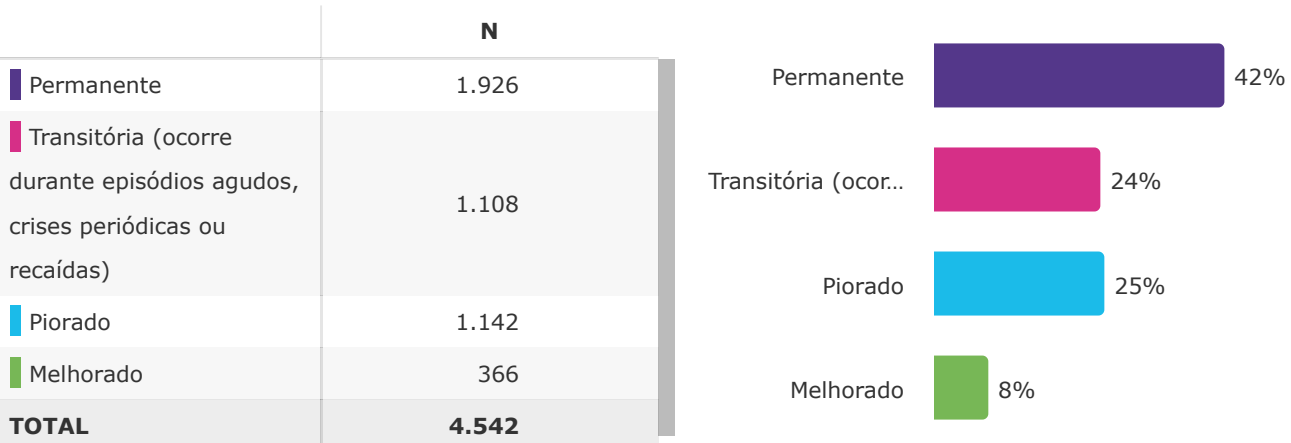


Utilizando a sua linguagem habitual, tem dificuldade em COMUNICAR, por exemplo, compreender ou ser compreendido? Diria que...

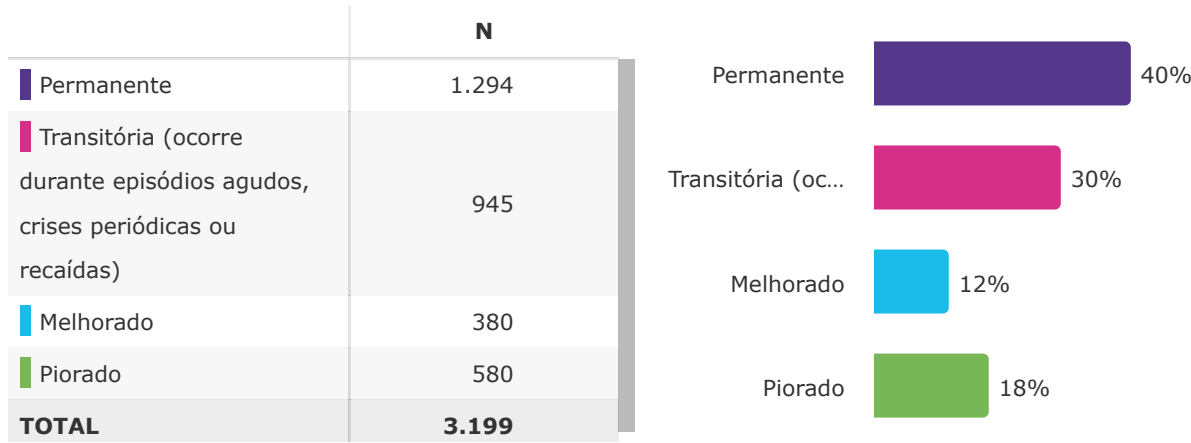


These questions were only asked to people with difficulty.

A diculdade é/tem...?



A diculdade é/tem...?



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

▼ Informação da amostra : Number_difficulties_WGSS Amostra >= 2

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

5.086

▼ Informação da amostra : Number_difficulties_WGSS Amostra >= 3

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

3.367

▼ Informação da amostra : Number_difficulties_WGSS Amostra >= 4

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%

com_prog

6.134

▼ Informação da amostra : Index_prog Amostra >= 1

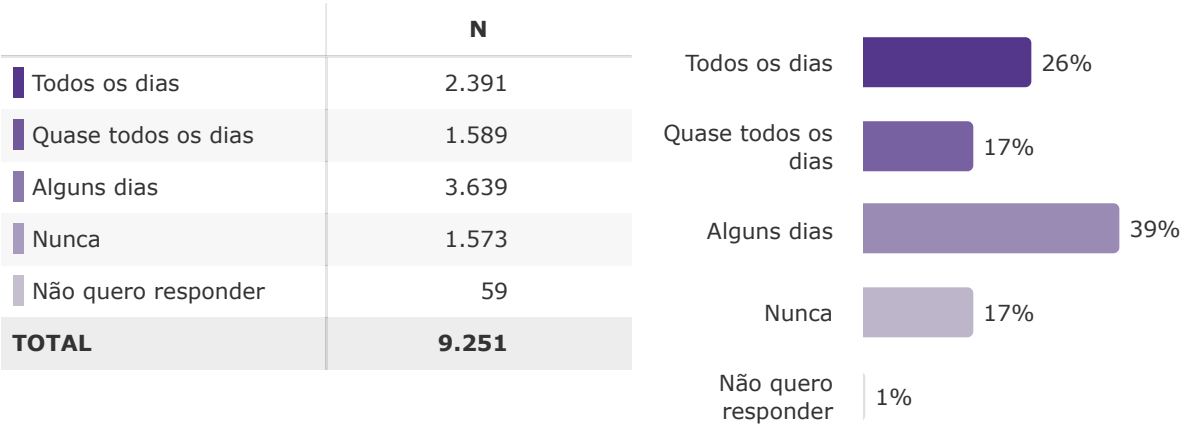
progressive_dynamic

64%

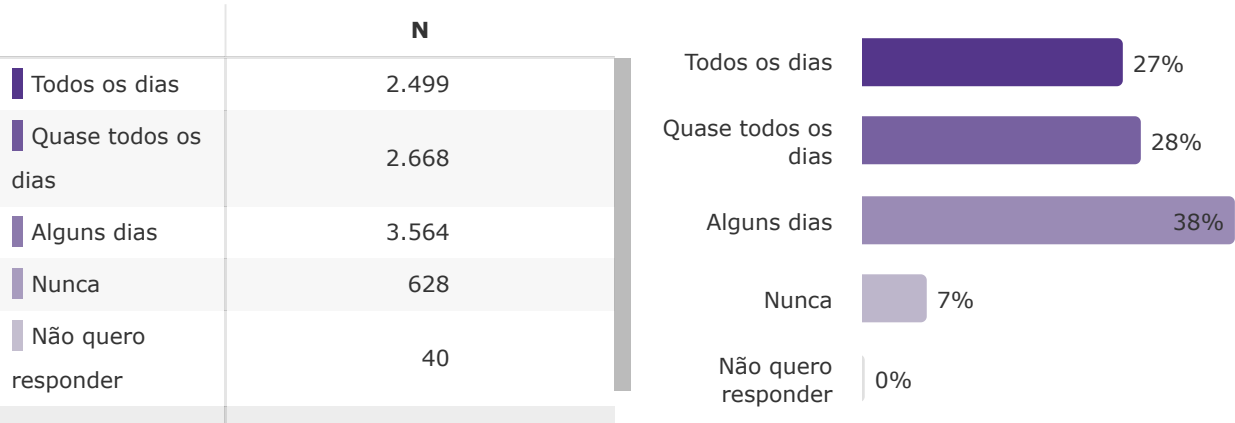
Washington Group Extended Set (WG-ES)

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

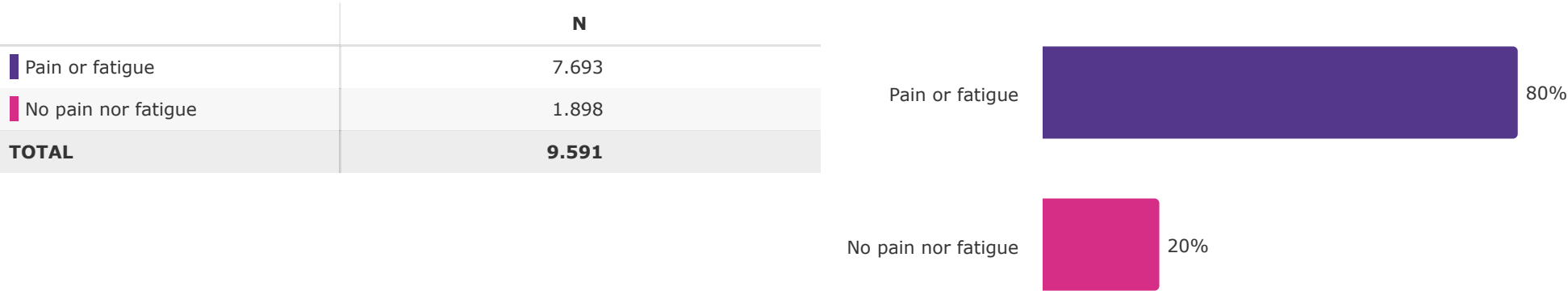
Nos últimos 3 meses, com que frequência sentiu DOR? Diria que...



Nos últimos 3 meses, com que frequência se sentiu muito CANSADO(A) ou EXAUSTO(A)? Diria que...



Nos últimos 3 meses, com que frequência se sentiu muito CANSADO(A) ou EXAUSTO(A)? Diria que...

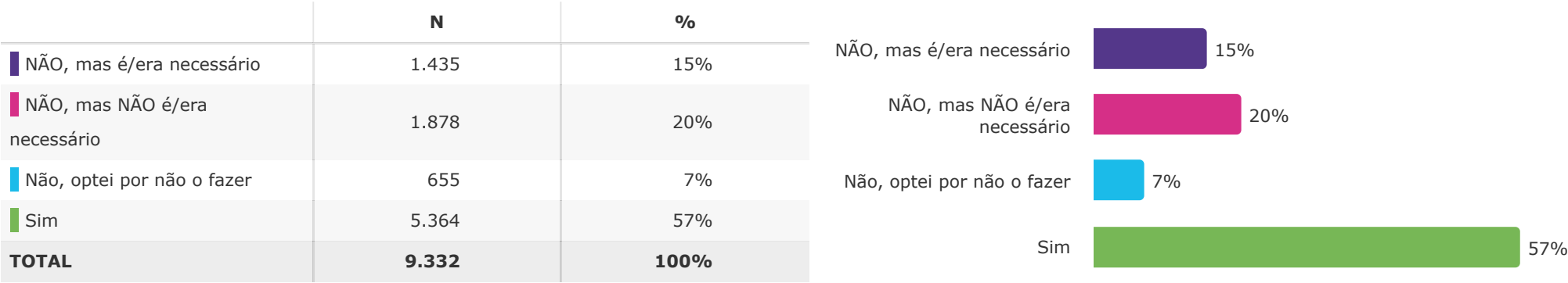




3. DISABILITY RECOGNITION

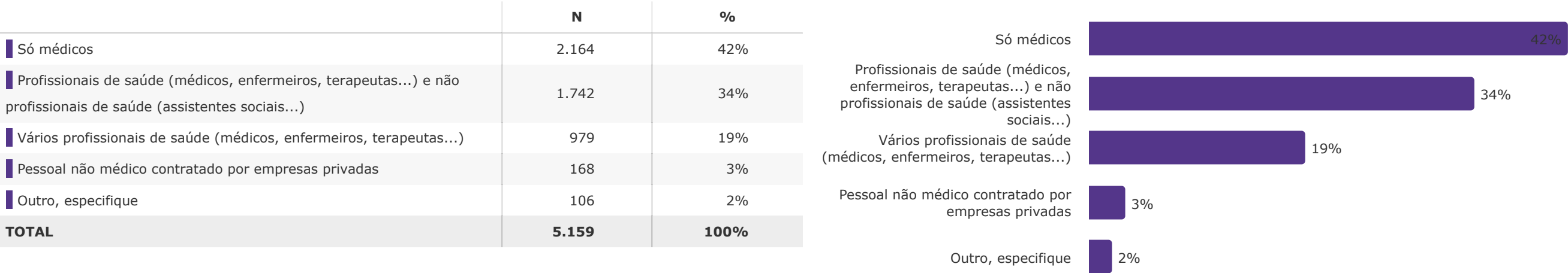
Disability assessment and barriers

Alguma foi sujeito a uma avaliação de invalidez, que tem por objetivo avaliar e reconhecer incapacidades ou deficiências?



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

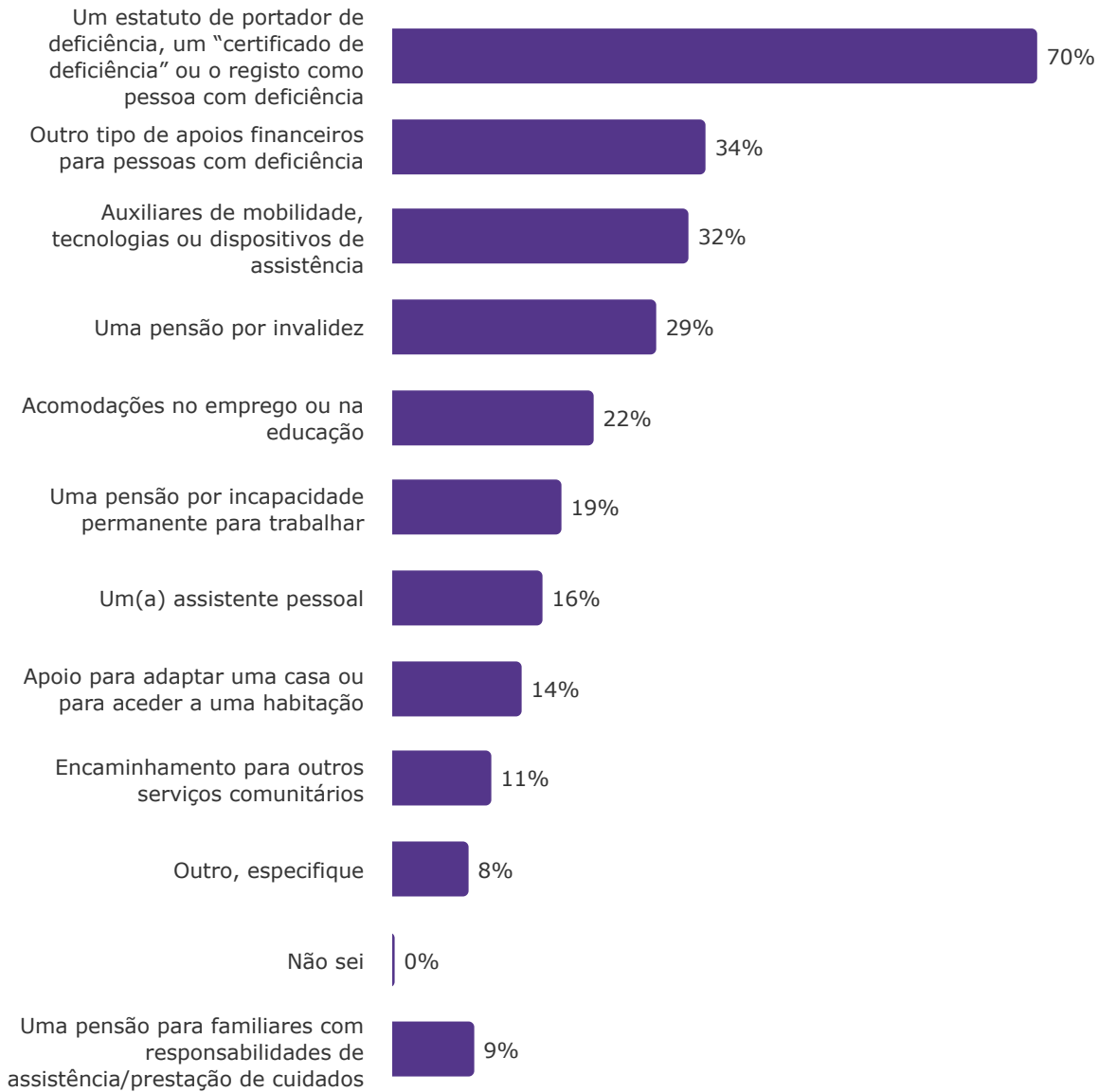
Que tipo de profissionais estiveram envolvidos na avaliação?



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

O(s) objetivo(s) da(s) avaliação(ões) de invalidez era(m) obter...?

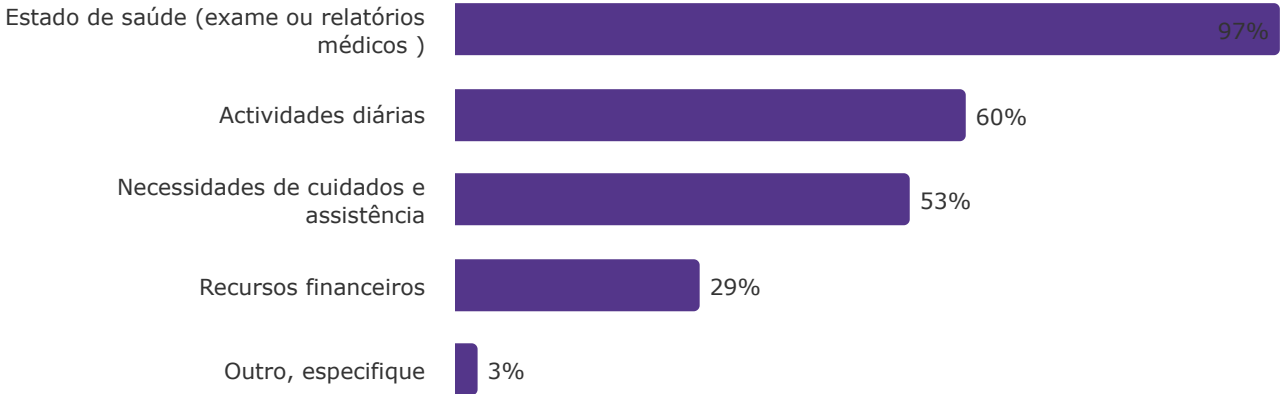
	N	%
Um estatuto de portador de deficiência, um "certificado de deficiência" ou o registo como pessoa com deficiência	1.157	70%
Outro tipo de apoios financeiros para pessoas com deficiência	565	34%
Auxiliares de mobilidade, tecnologias ou dispositivos de assistência	533	32%
Uma pensão por invalidez	476	29%
Acomodações no emprego ou na educação	364	22%
Uma pensão por incapacidade permanente para trabalhar	307	19%
Um(a) assistente pessoal	271	16%
Apoio para adaptar uma casa ou para aceder a uma habitação	234	14%
Encaminhamento para outros serviços comunitários	180	11%
Outro, especifique	140	8%
Não sei	6	0%
Uma pensão para familiares com responsabilidades de assistência/prestação de cuidados	149	9%
TOTAL	1.651	



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

Durante a avaliação, foi-lhe pedido que desse informações sobre...?

	N	%
Estado de saúde (exame ou relatórios médicos)	5.128	97%
Actividades diárias	3.176	60%
Necessidades de cuidados e assistência	2.834	53%
Recursos financeiros	1.524	29%
Outro, especifique	155	3%
TOTAL	5.306	



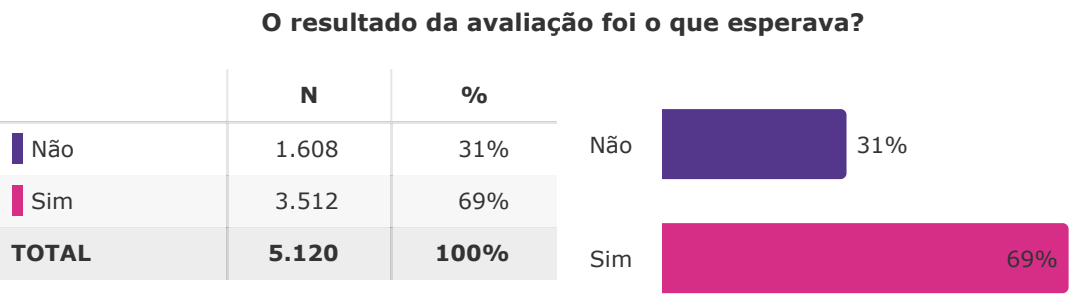
A quantas avaliações de invalidez foi sujeito?

	N	
Mais do que uma avaliação	3.268	Mais do que uma avaliação 61%
Uma avaliação	2.089	Uma avaliação 39%
TOTAL	5.357	

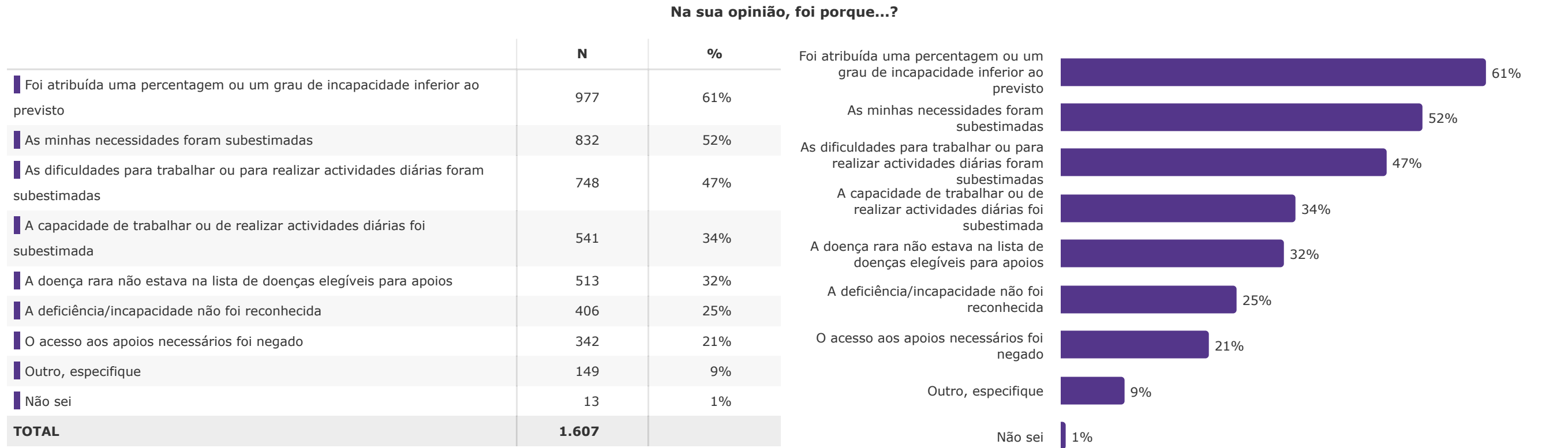
No final da avaliação de invalidez, teve acesso aos direitos e apoios previstos?

	N	
Sem qualquer acesso	872	Sem qualquer acesso 16%
Parcialmente	2.553	Parcialmente 47%
Na sua totalidade	1.955	Na sua totalidade 36%
TOTAL	5.380	

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



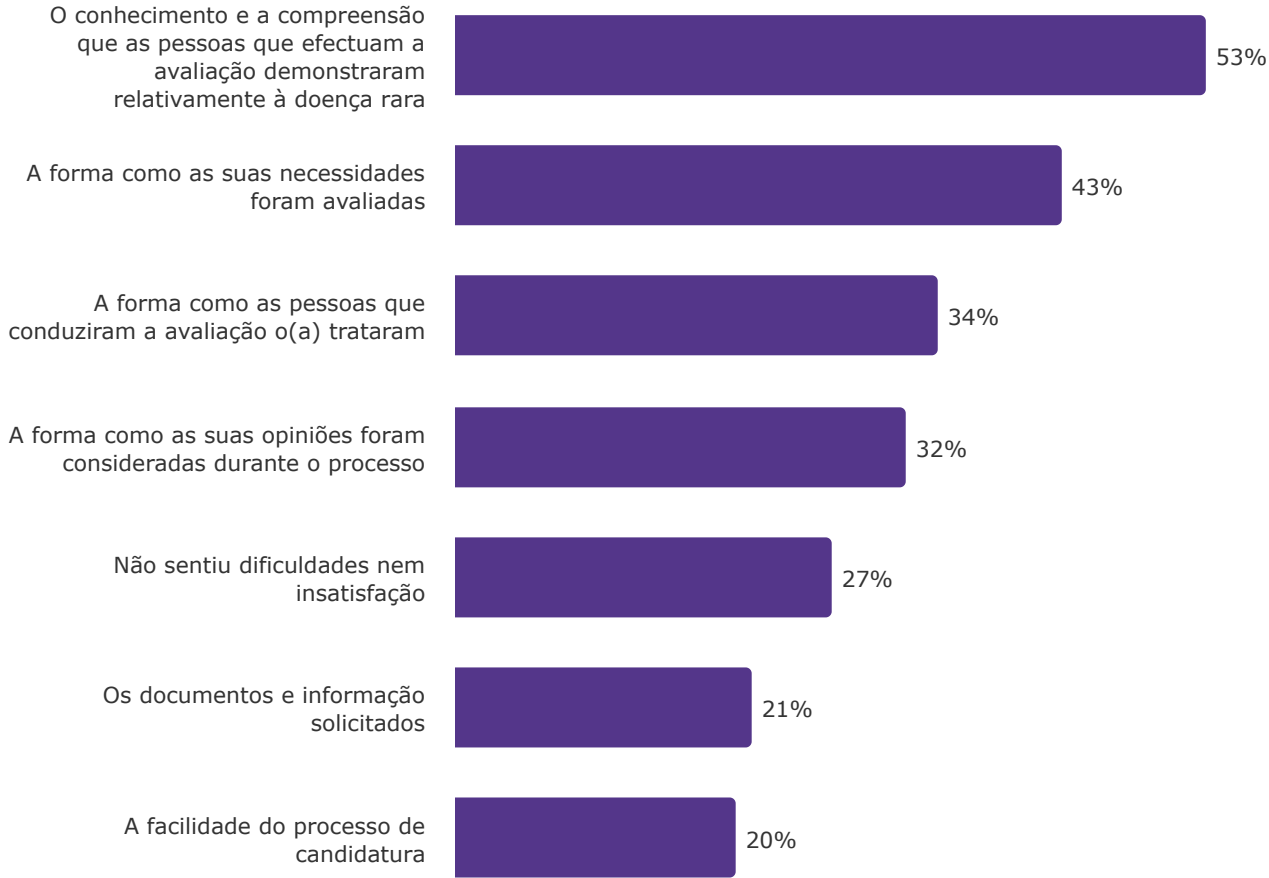
This question was only asked to people who answer NO.



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

Satisfaction with Disability Assessment Process

	N	%
O conhecimento e a compreensão que as pessoas que efectuam a avaliação demonstraram relativamente à doença rara	1.665	53%
A forma como as suas necessidades foram avaliadas	1.345	43%
A forma como as pessoas que conduziram a avaliação o(a) trataram	1.073	34%
A forma como as suas opiniões foram consideradas durante o processo	1.002	32%
Não sentiu dificuldades nem insatisfação	837	27%
Os documentos e informação solicitados	658	21%
A facilidade do processo de candidatura	626	20%
TOTAL	3.150	

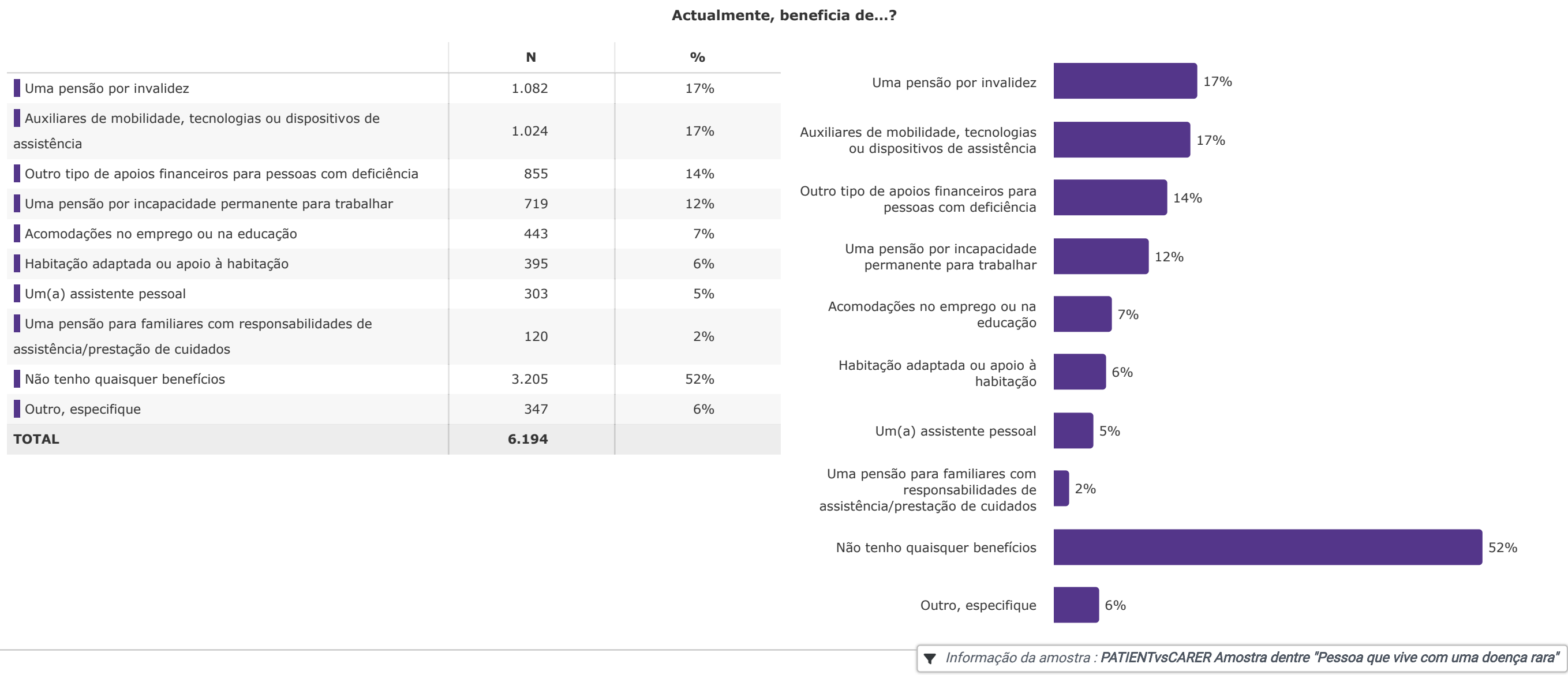


Informação da amostra : PATIENTvsCARER Amostra dentre "Pessoa que vive com uma doença rara"

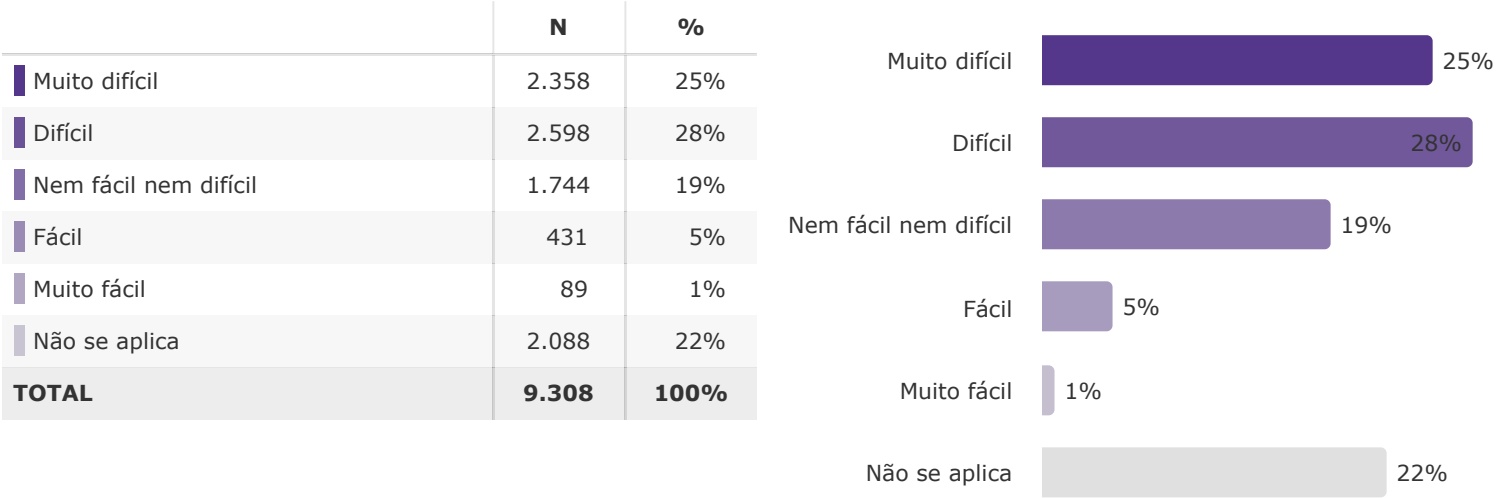


4. INDEPENDENT LIVING

Public support, personal assistant,
living arrangements

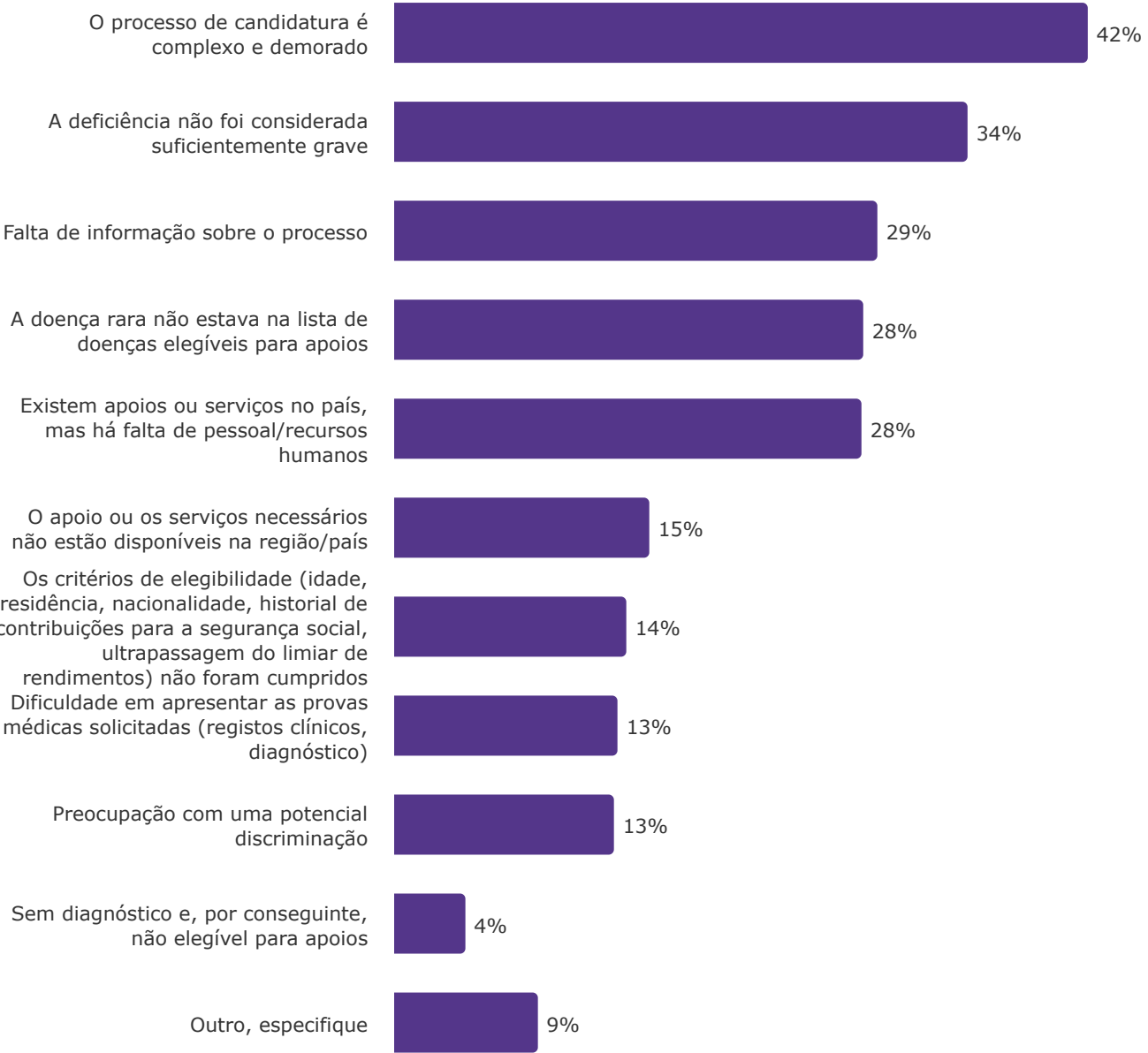


Quão difícil é para si obter apoio estatal, como cuidados de assistência, apoio domiciliário, apoio financeiro, tecnologia de assistência, auxiliares de mobilidade, etc.?



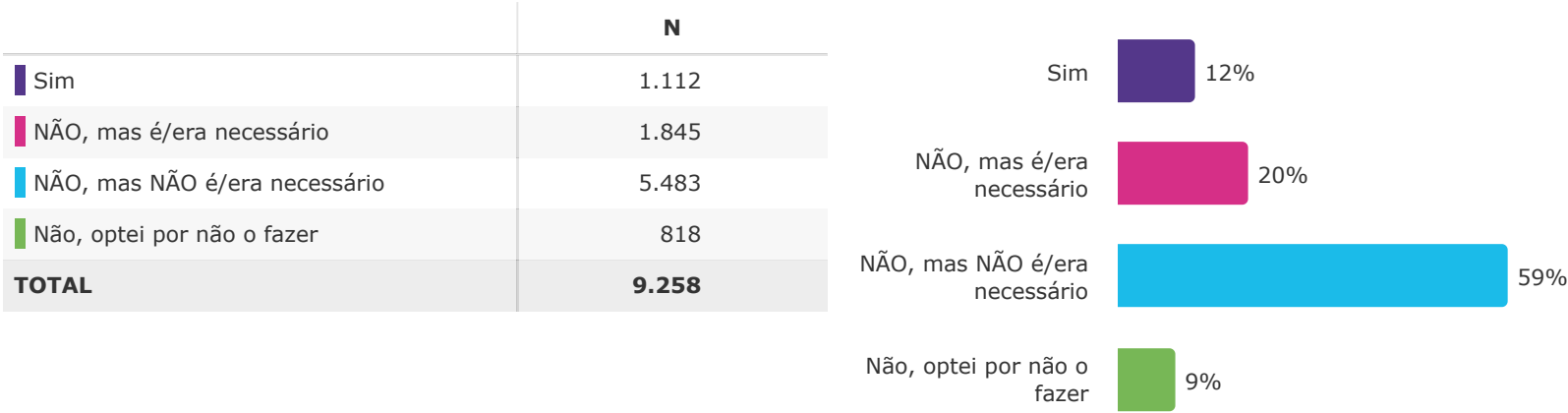
Com que obstáculos se tem deparado para obter apoios tais como cuidados de assistência, apoio domiciliário, apoio financeiro, tecnologia de assistência, auxiliares de mobilidade, etc.?

	N
O processo de candidatura é complexo e demorado	2.923
A deficiência não foi considerada suficientemente grave	2.421
Falta de informação sobre o processo	2.038
A doença rara não estava na lista de doenças elegíveis para apoios	1.977
Existem apoios ou serviços no país, mas há falta de pessoal/recursos humanos	1.970
O apoio ou os serviços necessários não estão disponíveis na região/país	1.079
Os critérios de elegibilidade (idade, residência, nacionalidade, historial de contribuições para a segurança social, ultrapassagem do limiar de rendimentos) não foram cumpridos	982
Dificuldade em apresentar as provas médicas solicitadas (registos clínicos, diagnóstico)	945
Preocupação com uma potencial discriminação	930
Sem diagnóstico e, por conseguinte, não elegível para apoios	305
Outro, especifique	613
TOTAL	7.042



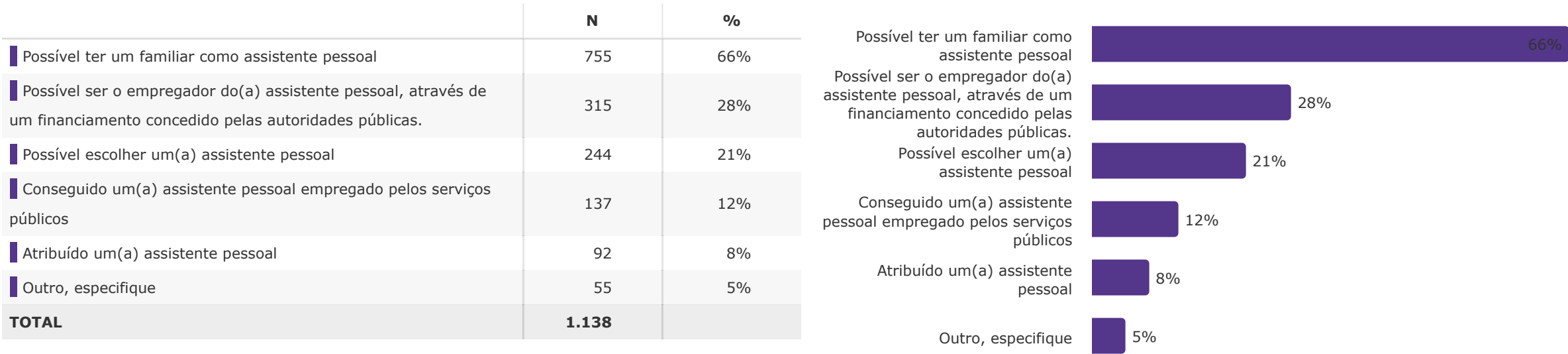
This question was only asked to people who didn't find it very easy to obtain state support.

Tem um(a) assistente pessoal que o(a) ajuda a viver de forma independente/autónoma?



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

Foi-lhe ...?



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

Quantas horas de assistência pessoal ele(a) tem atualmente por dia?

10,9

Média

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

5,4

Média

Quantas horas de assistência pessoal ele(a) tem atualmente por dia?

7,0

Mediana

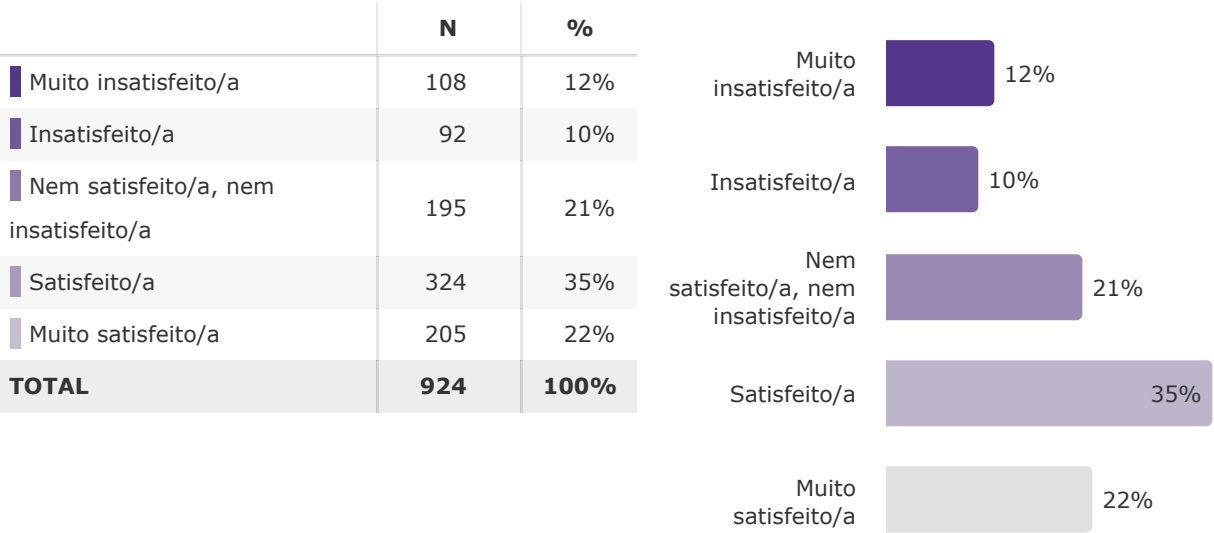
How many days of personal assistance do they currently have per week?

7,0

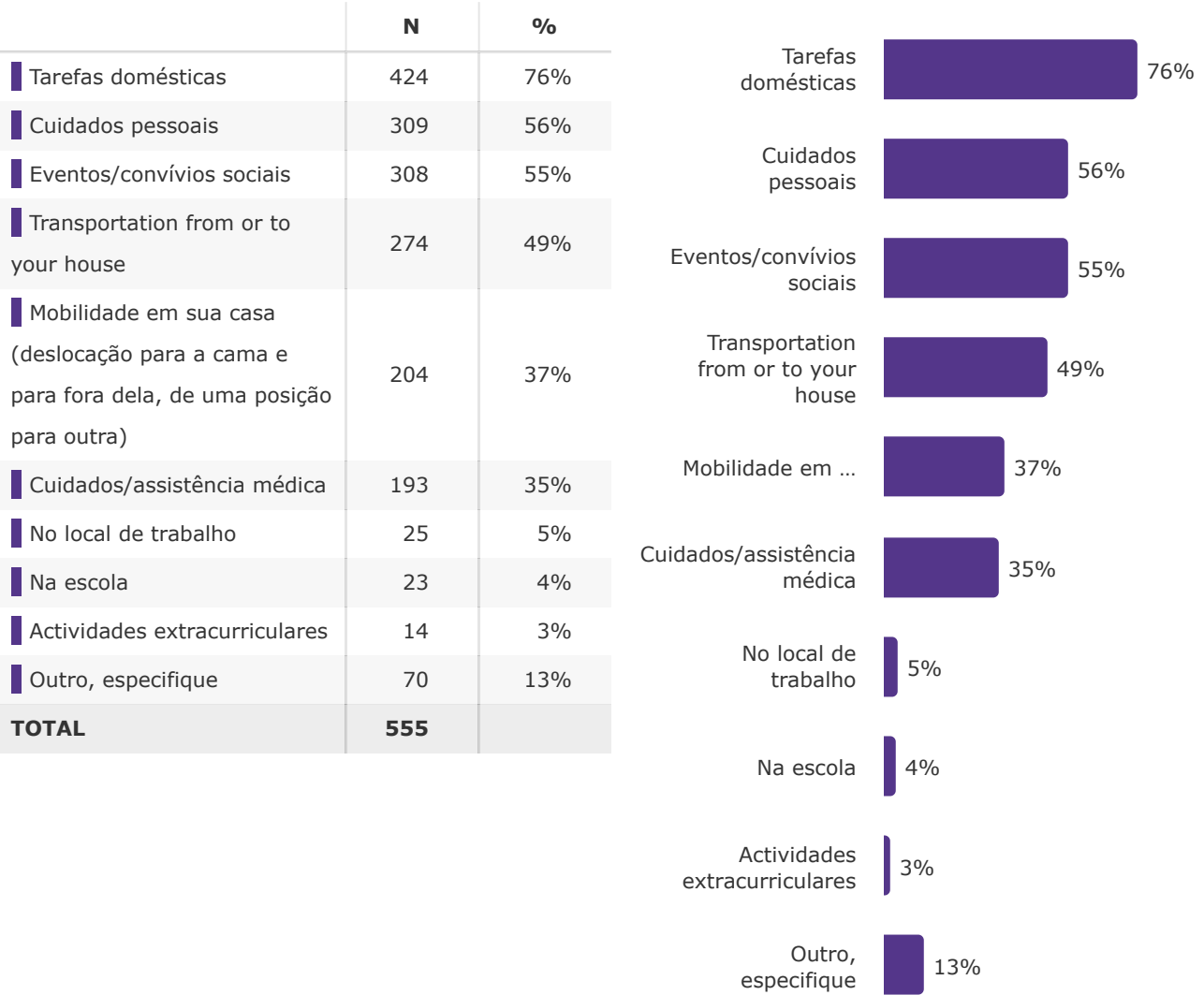
Mediana

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

Está satisfeito com o número de horas que tem de assistência pessoal?



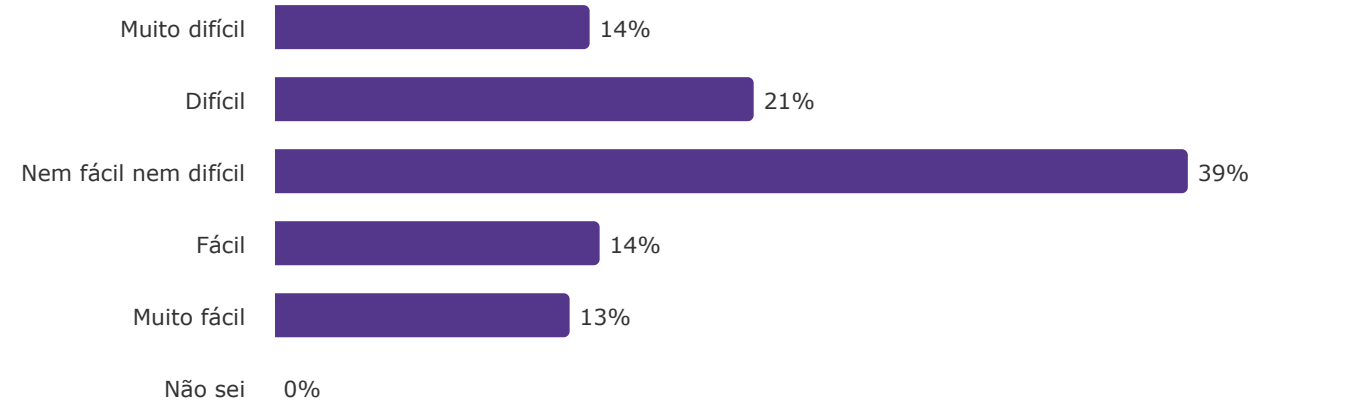
Com que tarefas está o(a) assistente pessoal a ajudá-lo(a) atualmente?



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

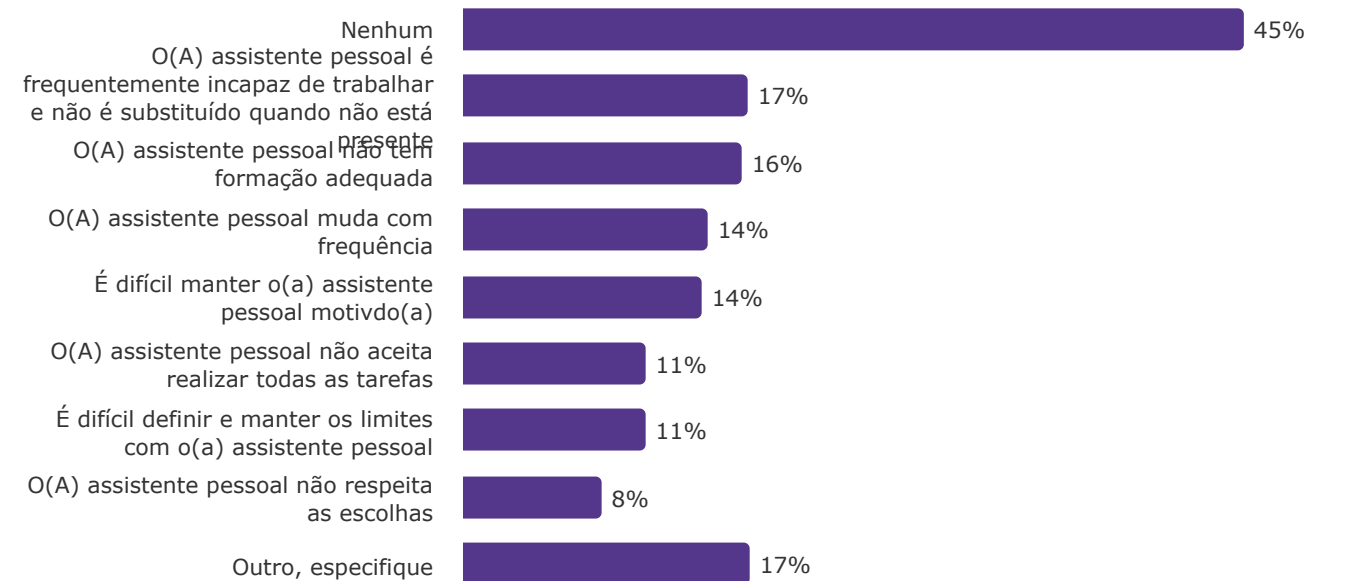
Quão difícil é para si gerir o(a) assistente pessoal (contratação, gestão, pagamento)?

	N	%
Muito difícil	62	14%
Difícil	94	21%
Nem fácil nem difícil	179	39%
Fácil	64	14%
Muito fácil	58	13%
Não sei	0	0%
TOTAL	457	100%



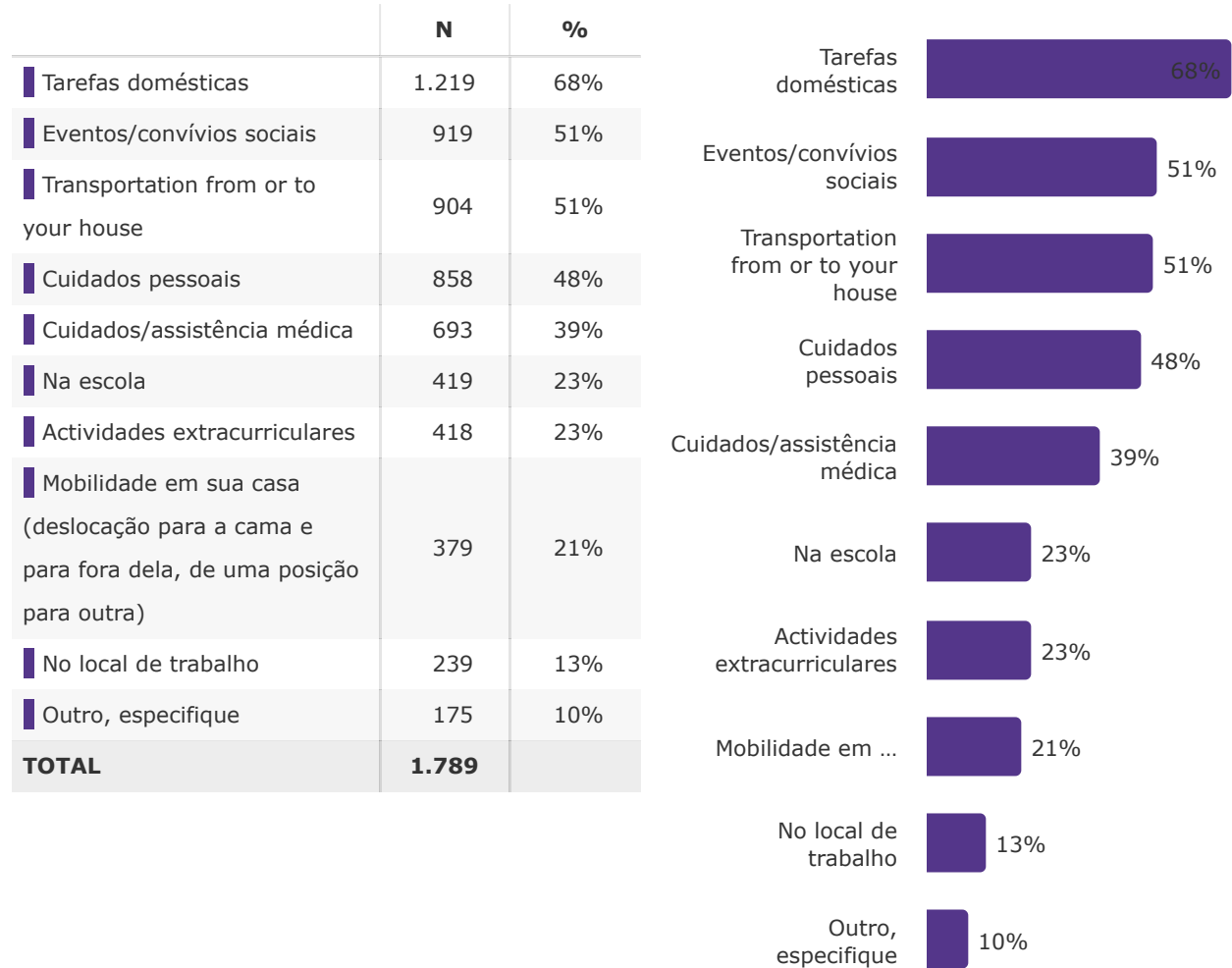
Que tipo de desafios relacionados com o(a) assistente pessoal enfrenta?

	N	%
Nenhum	456	45%
O(A) assistente pessoal é frequentemente incapaz de trabalhar e não é substituído quando não está presente	167	17%
O(A) assistente pessoal não tem formação adequada	163	16%
O(A) assistente pessoal muda com frequência	144	14%
É difícil manter o(a) assistente pessoal motivdo(a)	140	14%
O(A) assistente pessoal não aceita realizar todas as tarefas	107	11%
É difícil definir e manter os limites com o(a) assistente pessoal	107	11%
O(A) assistente pessoal não respeita as escolhas	82	8%
Outro, especifique	168	17%
TOTAL	1.006	

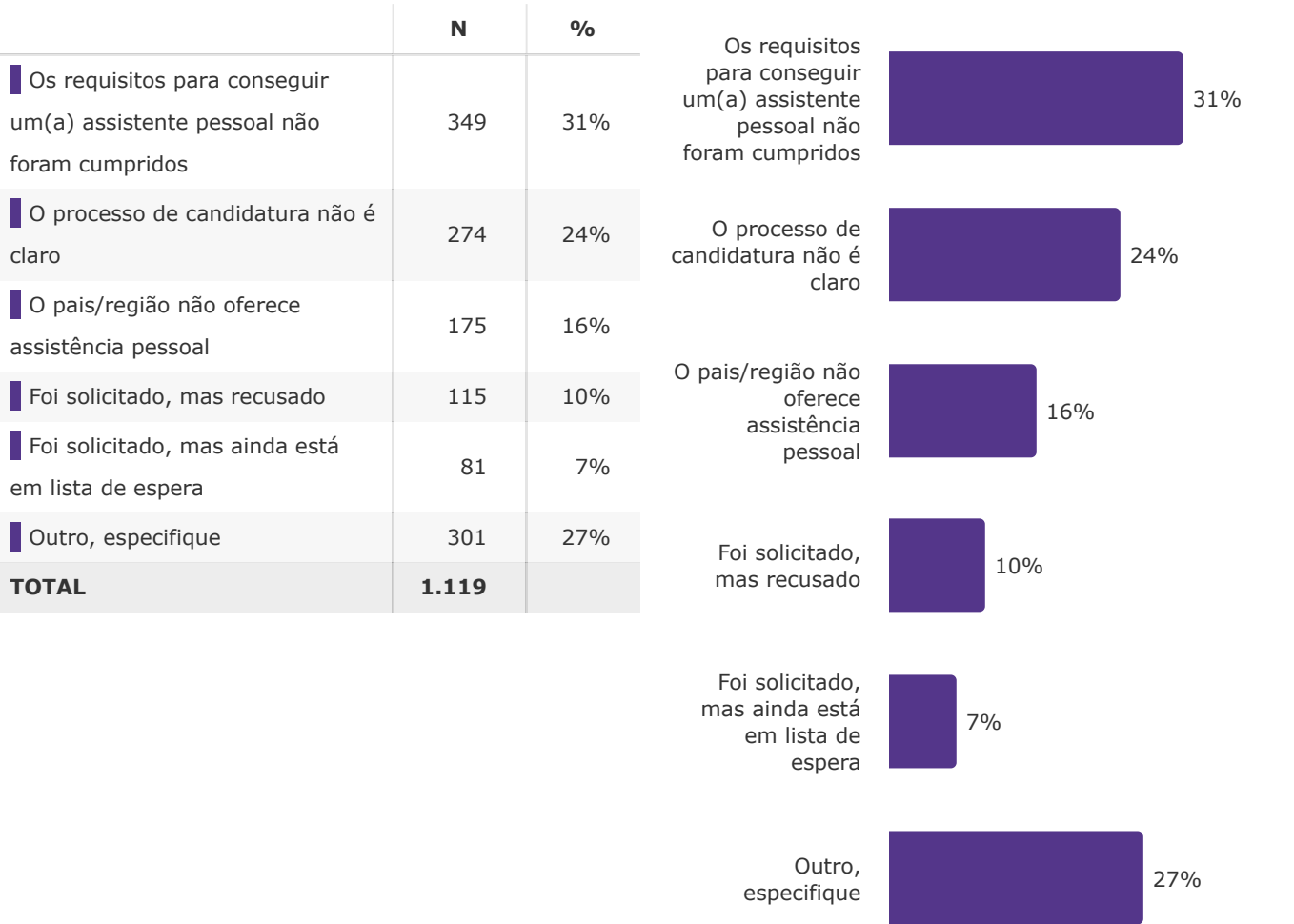


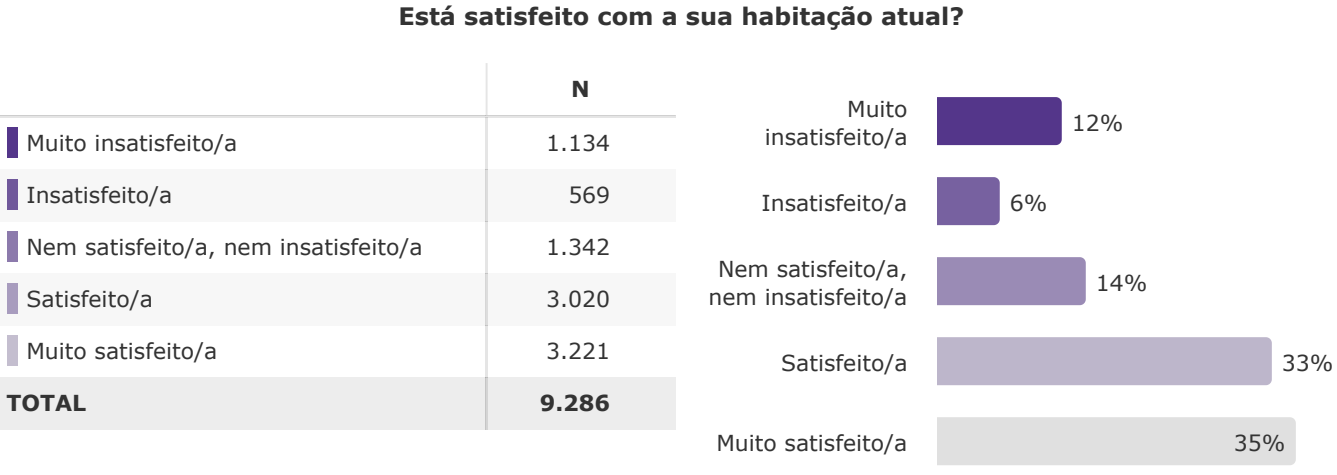
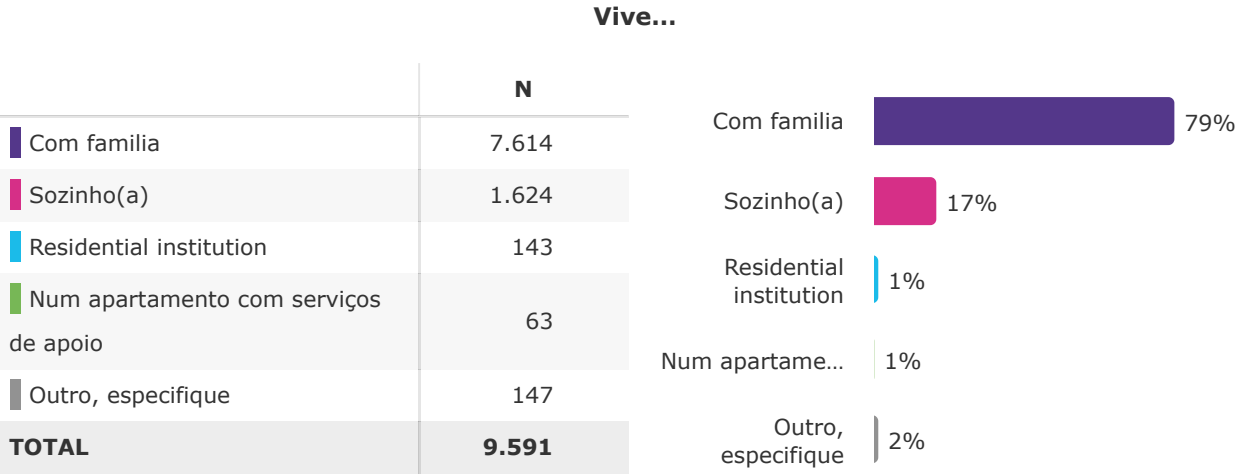
This question was only asked to people who do not have a personal assistant but need one.

Com que tipo de tarefas necessita de ajuda?



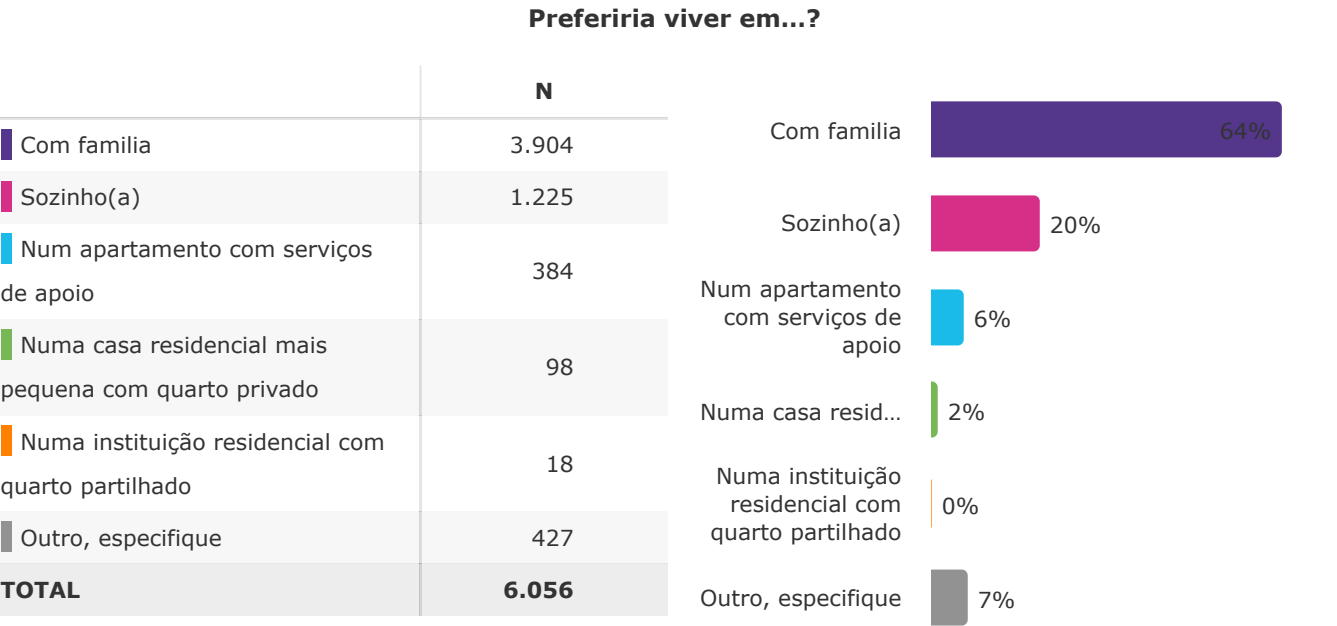
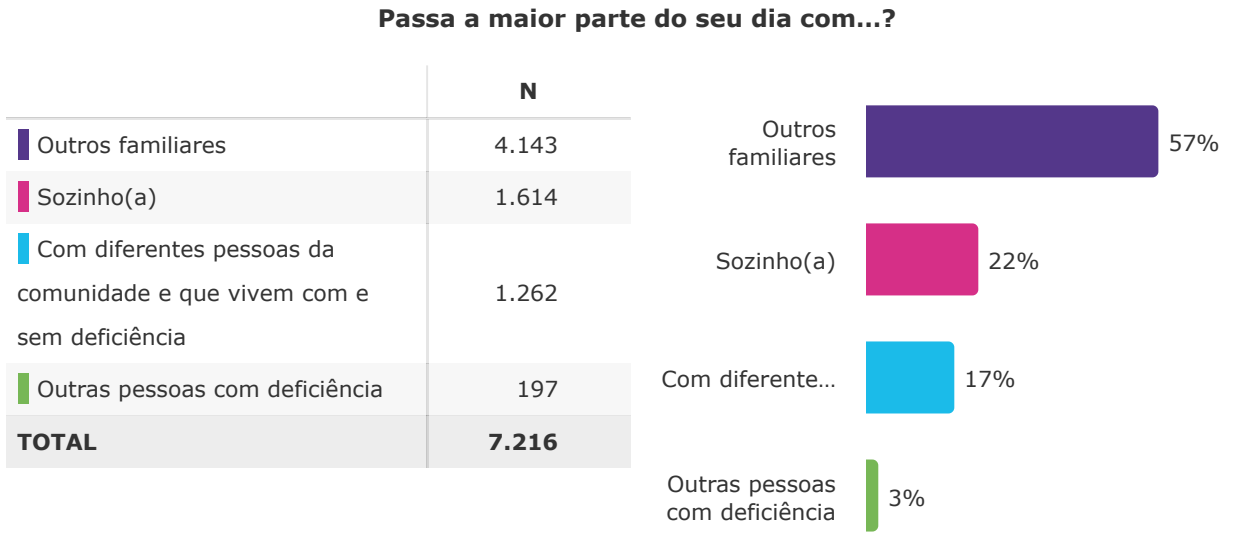
Quais são as razões pelas quais não tem um(a) assistente pessoal?





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.



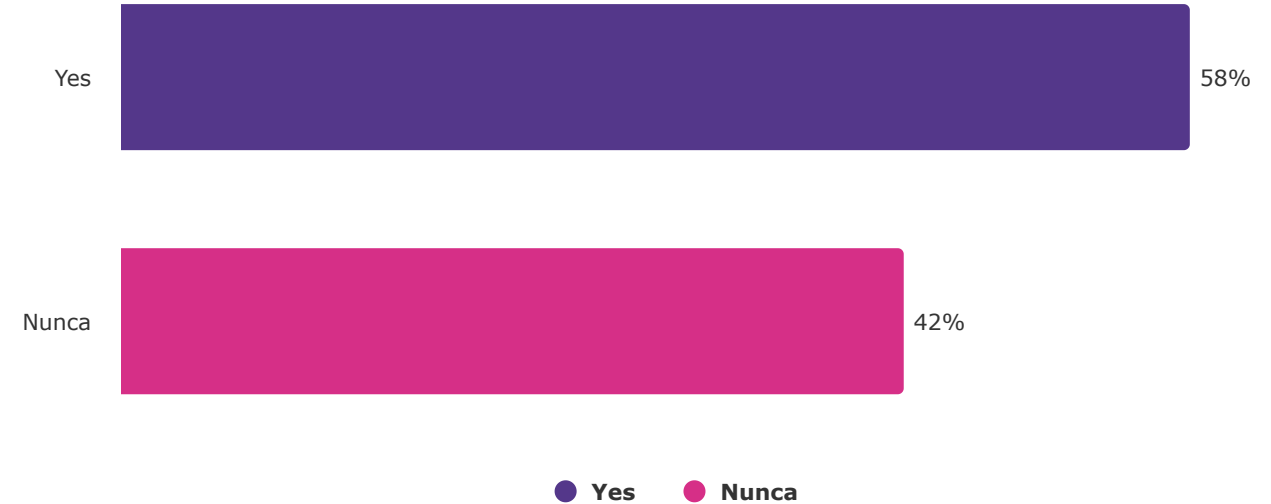


5. SOCIAL PARTICIPATION

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

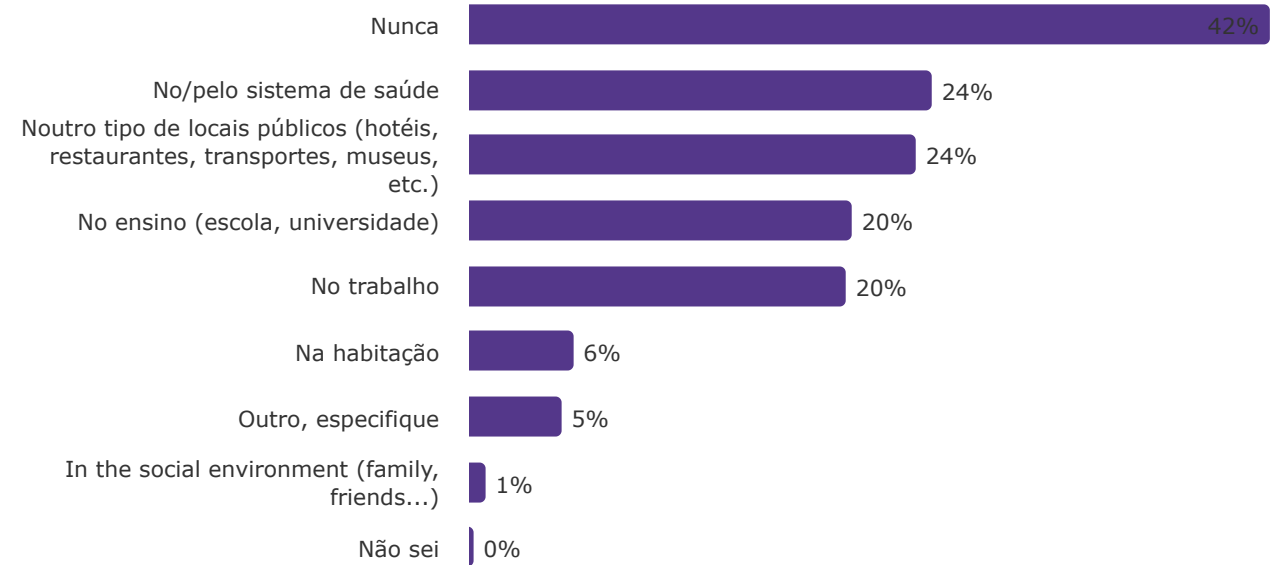
Alguma vez foi alvo de discriminação relacionada com a sua doença rara ou deficiência?

	N	%
▼ Yes	5.270	58%
No/pelo sistema de saúde	2.234	24%
Noutro tipo de locais públicos (hotéis, restaurantes, transportes, museus, e...	2.158	24%
No ensino (escola, universidade)	1.850	20%
No trabalho	1.822	20%
Na habitação	506	6%
Outro, especifique	454	5%
In the social environment (family, friends...)	83	1%
■ Nunca	3.860	42%
TOTAL	9.126	



Alguma vez foi alvo de discriminação relacionada com a sua doença rara ou deficiência?

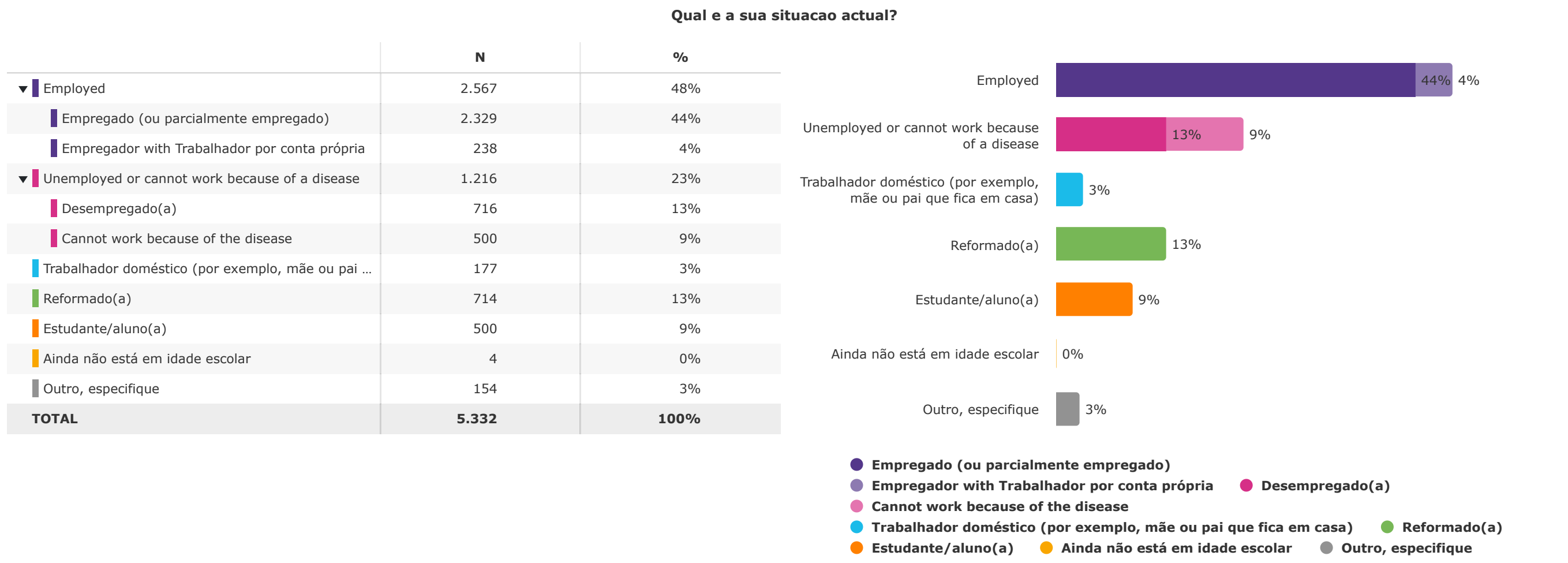
	N	%
■ Nunca	3.860	42%
No/pelo sistema de saúde	2.234	24%
Noutro tipo de locais públicos (hotéis, restaurantes, transportes, museus, etc.)	2.158	24%
No ensino (escola, universidade)	1.850	20%
No trabalho	1.822	20%
Na habitação	506	6%
Outro, especifique	454	5%
In the social environment (family, friends...)	83	1%
Não sei	25	0%
TOTAL	9.150	





5.2. EMPLOYMENT

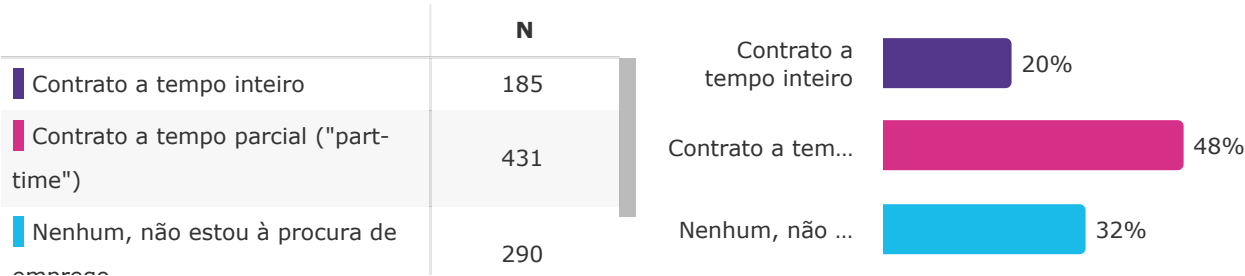
Employment and unemployment



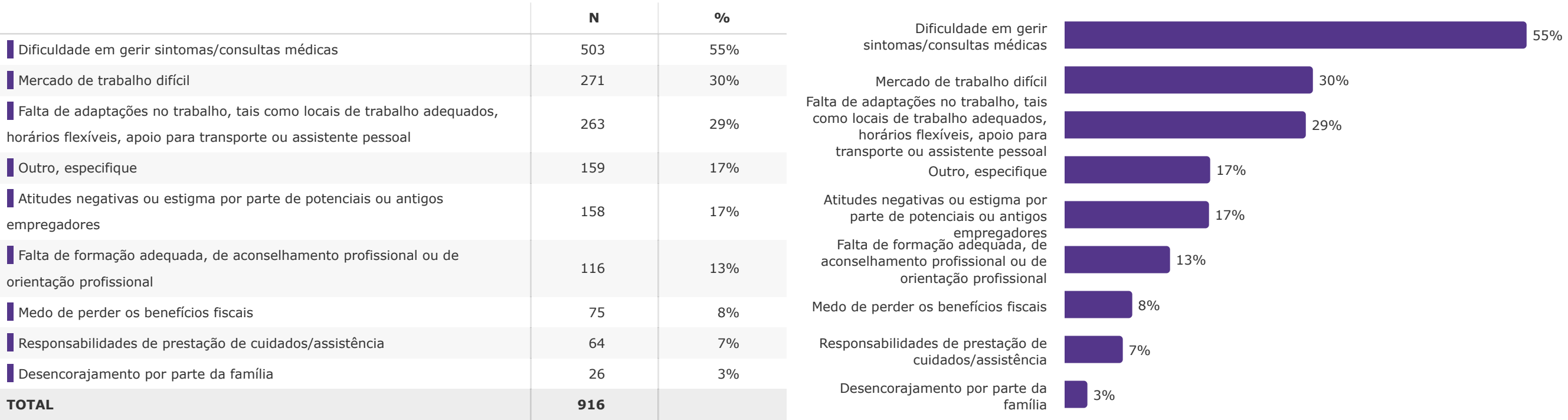
▼ Informação da amostra : Age_patient Amostra entre 16 e 64

These questions were only asked to unemployed respondents.

Que tipo de contrato preferiria se estivesse empregado?

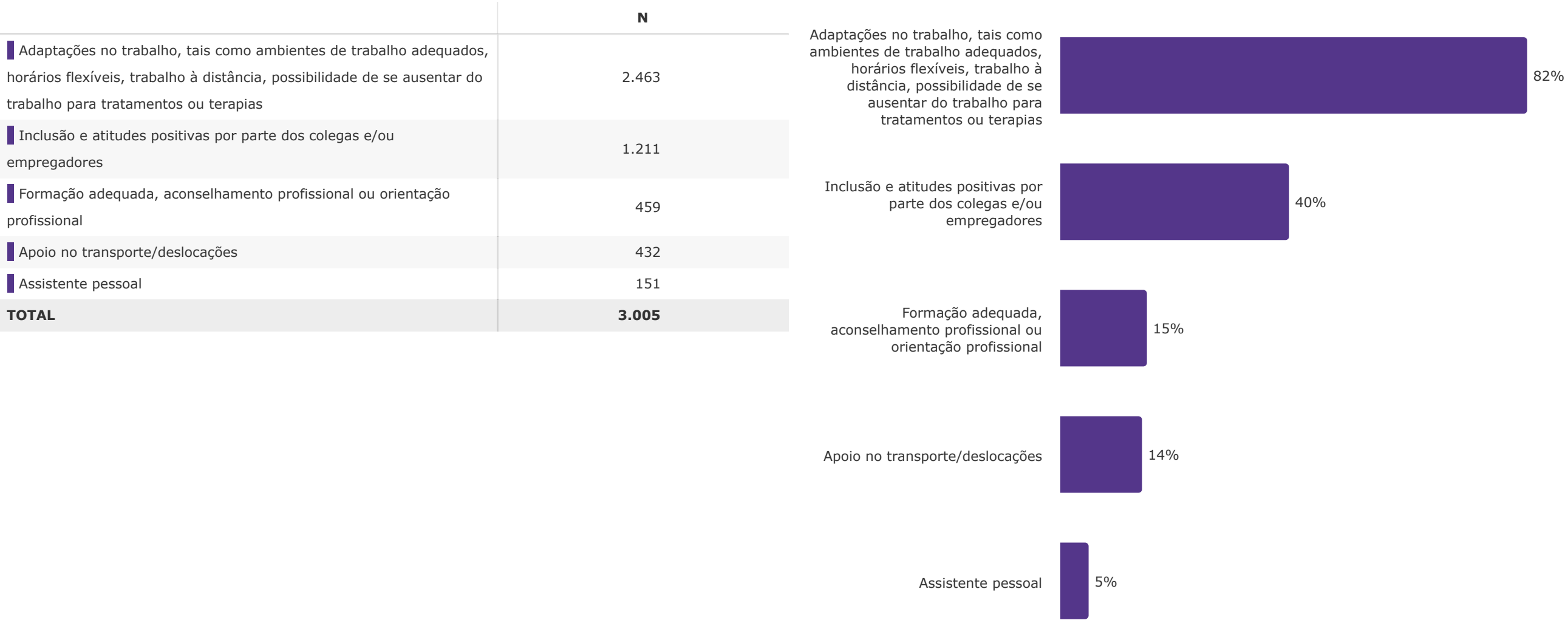


Quais são as razões pelas quais está desempregado atualmente?



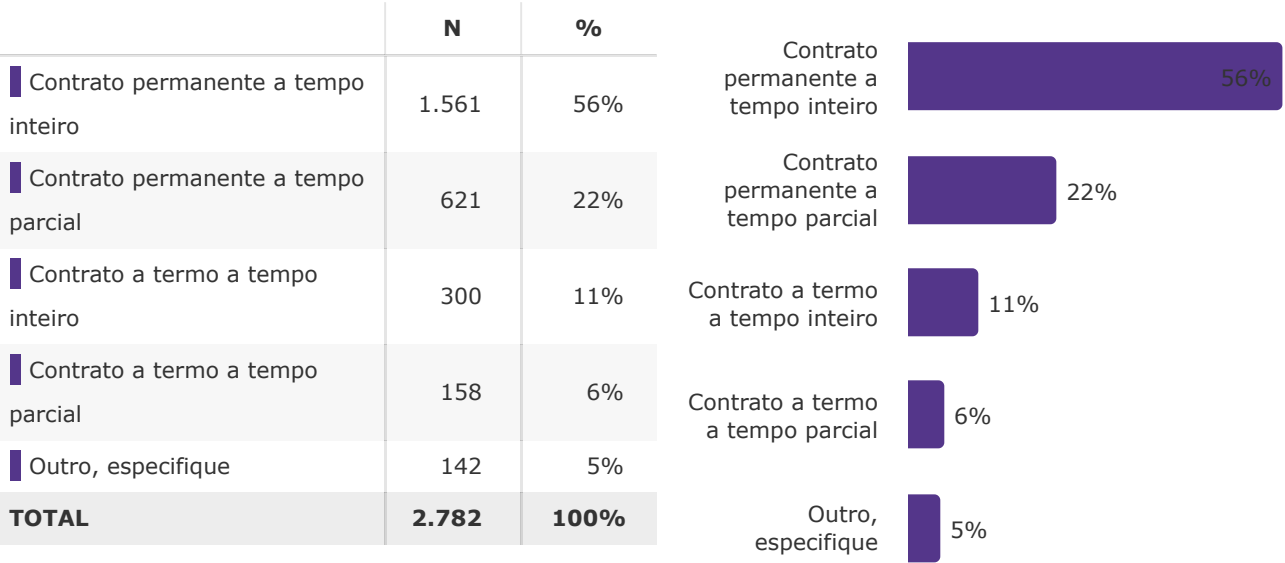
This question was only asked to respondents who are currently employed.

Que tipo de apoio ao emprego e de adaptações no local de trabalho pensa que podem melhorar a sua vida profissional?

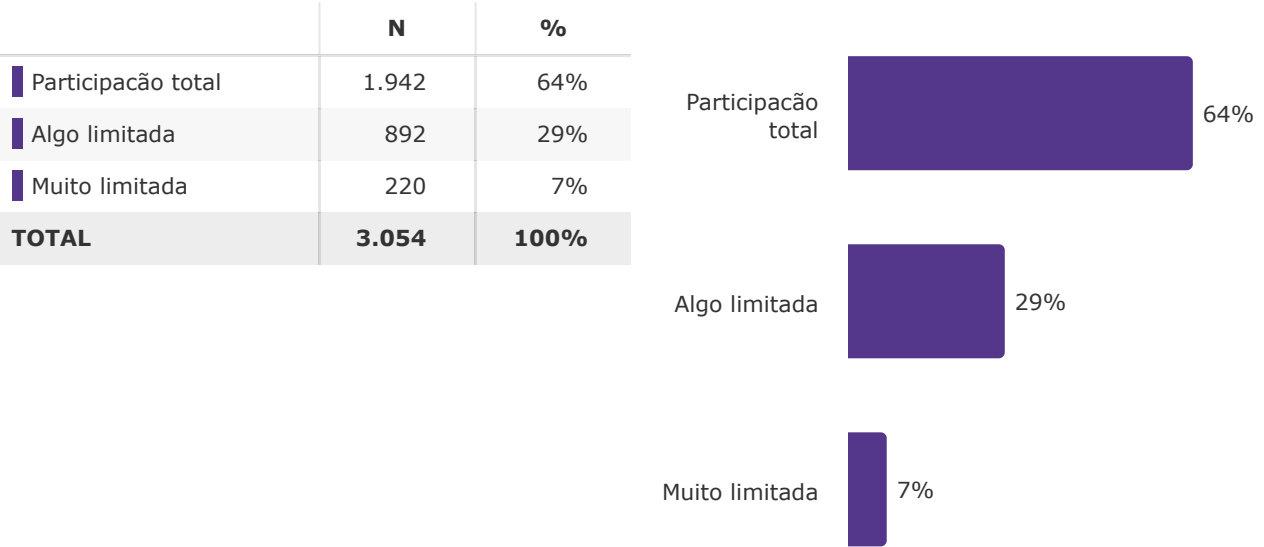


This question was only asked to respondents who are currently employed.

Que tipo de contrato tem?

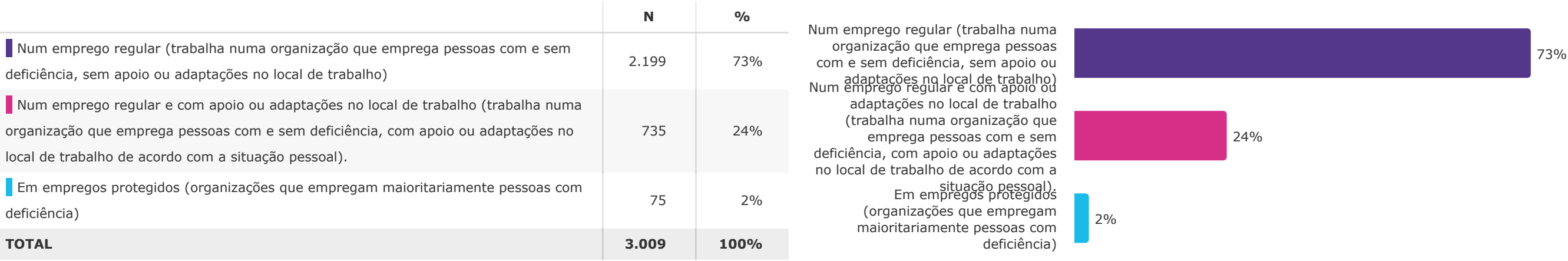


Qual é o seu nível atual de participação no trabalho?

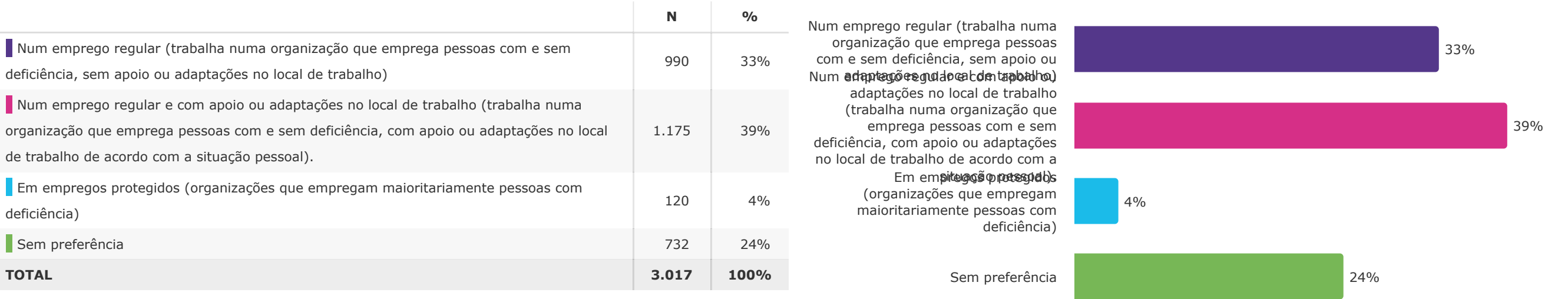


This question was only asked to respondents who are currently employed.

Trabalha?



Preferiria trabalhar...

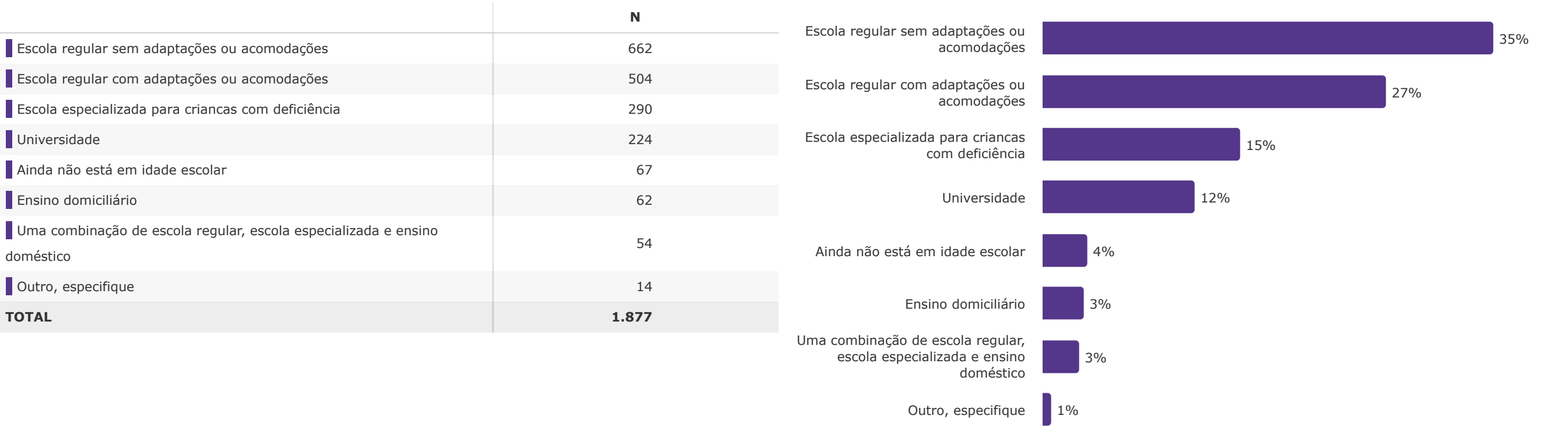




5.3. SCHOOL PARTICIPATION

This question was only asked to students/pupils

Vai à...



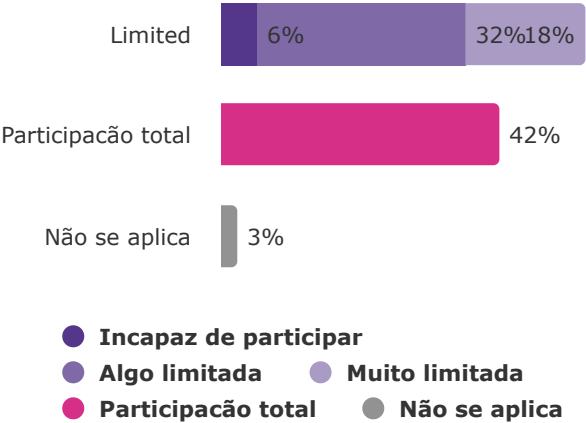


5.4. COMMUNITY PARTICIPATION

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

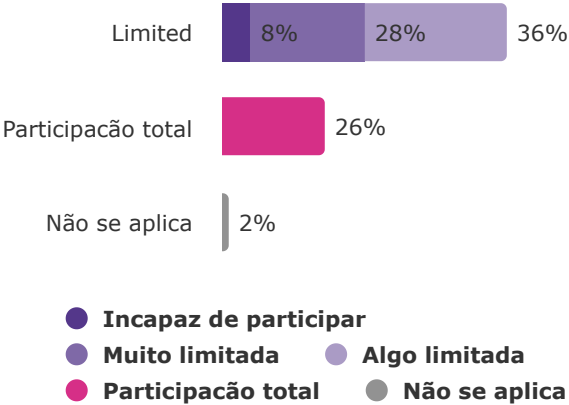
Compared to other people the same age, what is your current level of participation in educational (academic) activities with other students in the classroom?

	N	%
▼ Limited	958	55%
Incapaz de participar	99	6%
Algo limitada	547	32%
Muito limitada	312	18%
Participação total	732	42%
Não se aplica	46	3%
TOTAL	1.736	100%



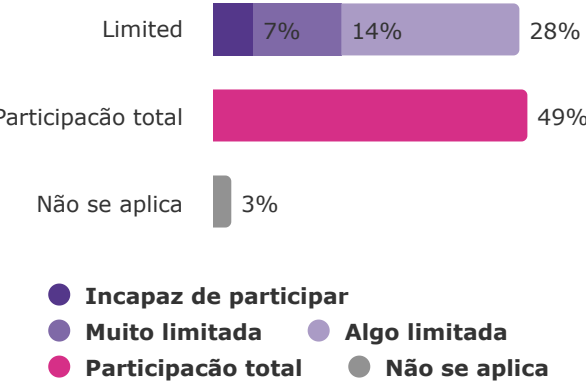
Compared to other people the same age, what is your current level of participation in social, play and recreational activities with other students (e.g., "hanging out", sports, clubs, hobbies, creative arts, lunchtime or recess activities)?

	N	%
▼ Limited	1.250	72%
Incapaz de participar	134	8%
Muito limitada	494	28%
Algo limitada	622	36%
Participação total	454	26%
Não se aplica	36	2%
TOTAL	1.748	100%



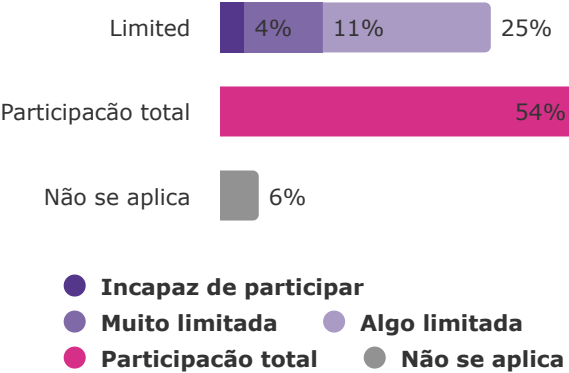
Compared to other people the same age, what is your current level of participation in moving around at school/university (e.g., to get to and use the bathroom, playground, cafeteria, library or other rooms and things that are available to other students the same age)?

	N	%
▼ Limited	834	48%
Incapaz de partici...	116	7%
Muito limitada	237	14%
Algo limitada	481	28%
Participação total	855	49%
Não se aplica	54	3%
TOTAL	1.743	100%



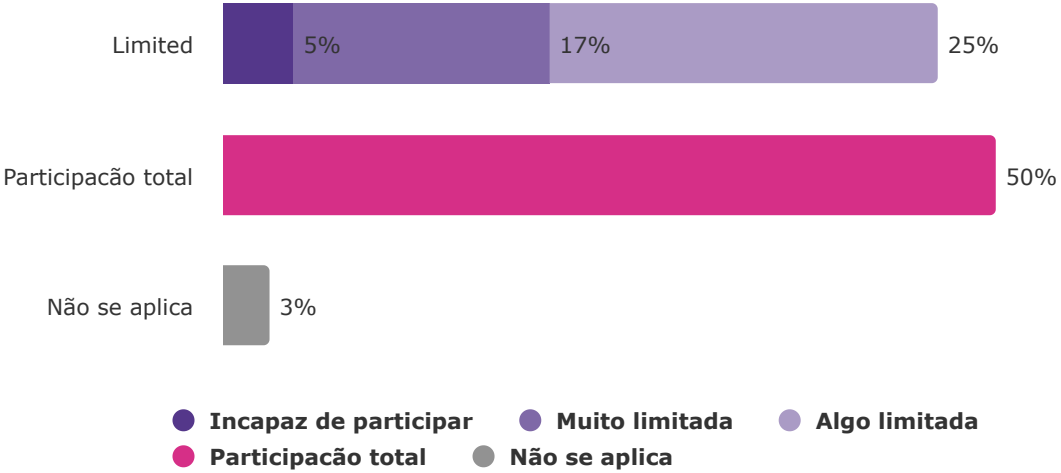
Usar materiais e equipamentos educativos que estão disponíveis para outros estudantes na(s) sala(s) de aula ou que tenham sido modificados para si (por exemplo, livros, computadores, cadeiras e mesas)?

	N	%
▼ Limited	698	41%
Incapaz de participar	68	4%
Muito limitada	197	11%
Algo limitada	433	25%
Participação total	922	54%
Não se aplica	103	6%
TOTAL	1.723	100%



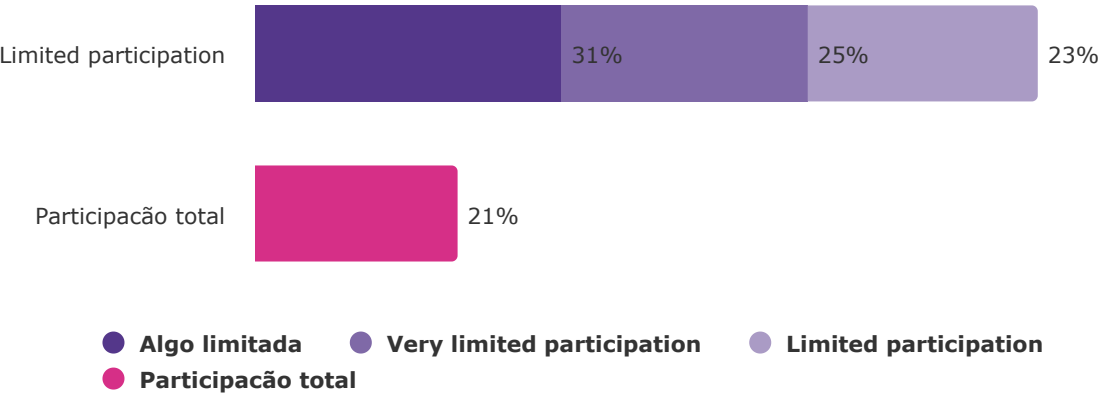
Comunicar com outros estudantes e adults na escola/universidade?

	N	%
▼ Limited	813	47%
Incapaz de participar	82	5%
Muito limitada	291	17%
Algo limitada	440	25%
Participação total	880	50%
Não se aplica	54	3%
TOTAL	1.747	100%



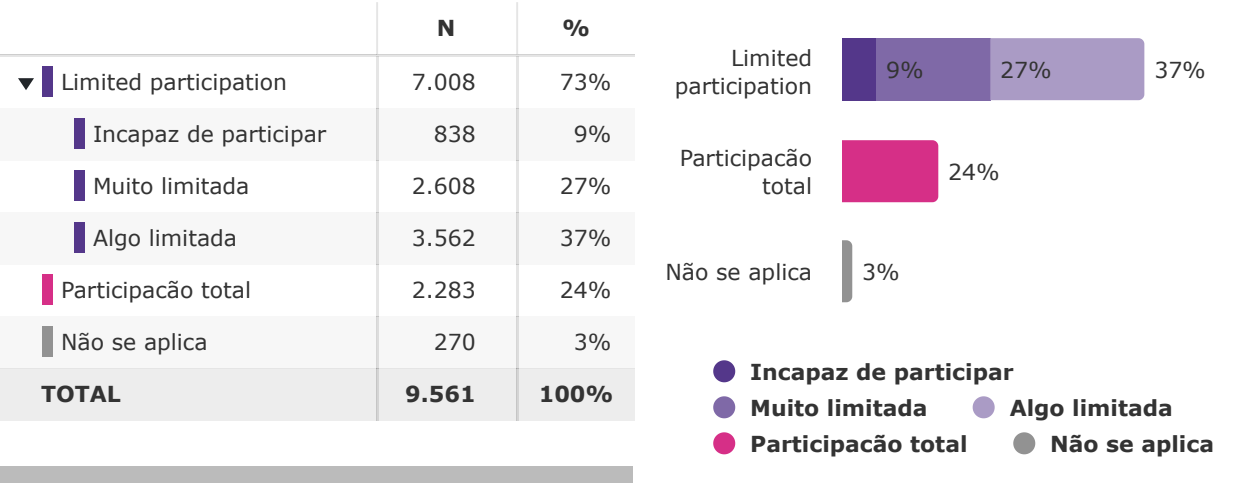
Sc_ScP_cat

	N	%
▼ Limited participation	1.229	79%
Algo limitada	484	31%
Very limited particip...	386	25%
Limited participation	359	23%
Participação total	319	21%
TOTAL	1.548	100%

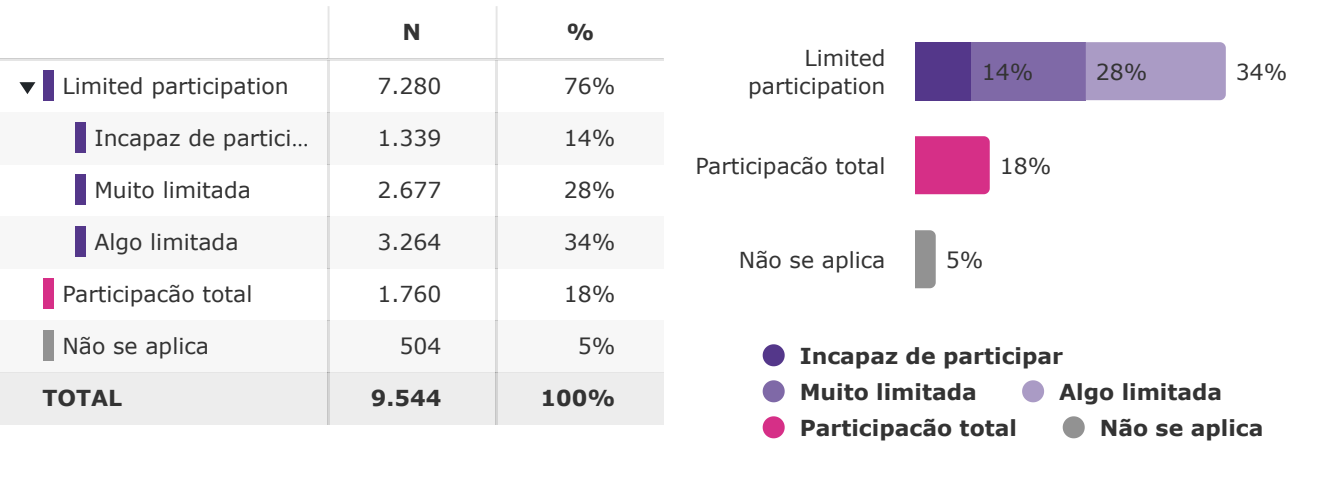


Compared to other people the same age, what is your current level of participation in the following activities:

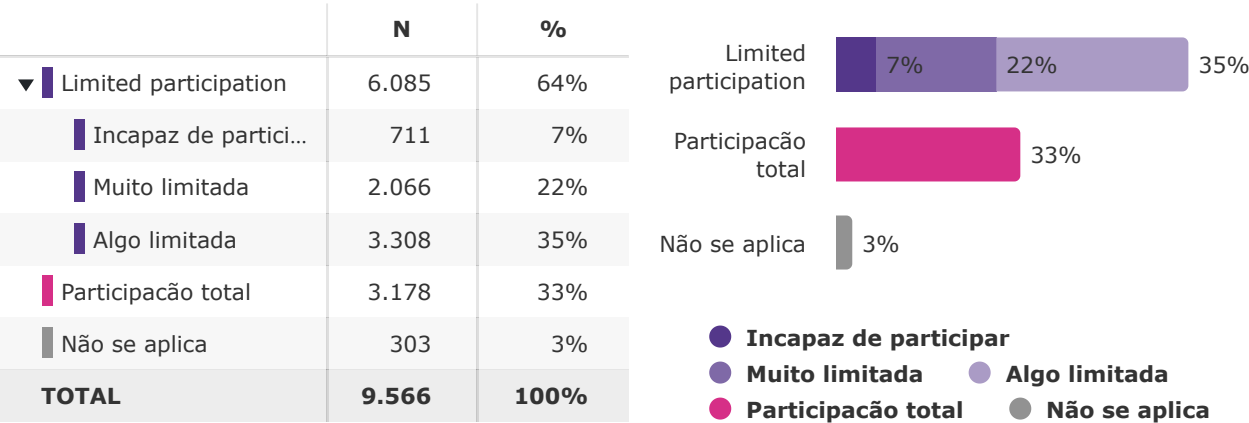
Actividades sociais, lúdicas ou de lazer com os amigos na vizinhança e na comunidade (por exemplo, jogos casuais, “sair”, ir a locais públicos como um cinema, um parque ou um restaurante)?



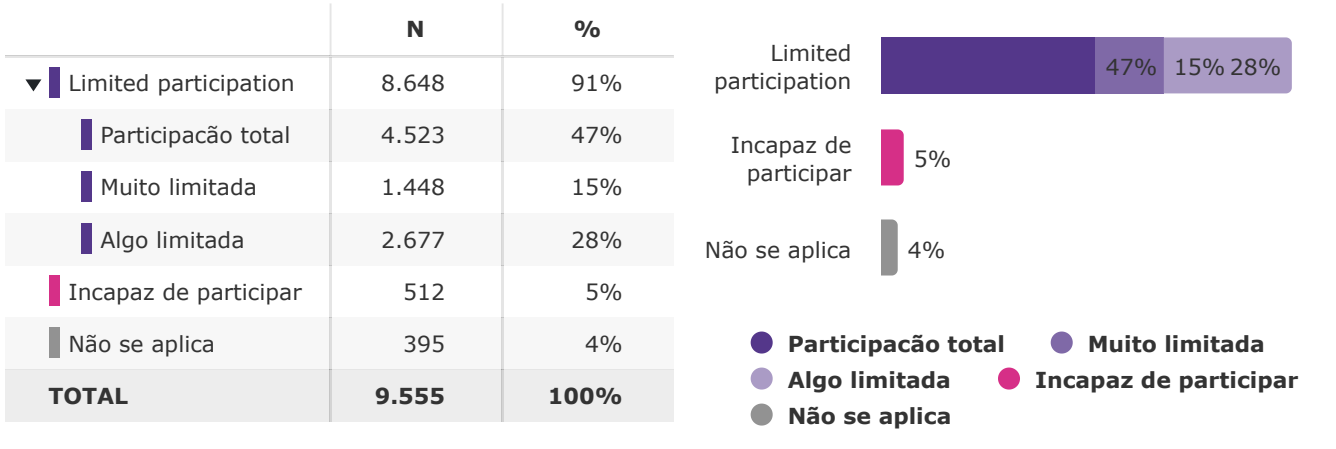
Eventos e actividades estruturadas no bairro e na comunidade (por exemplo, desportos colectivos, clubes, eventos festivos ou religiosos, concertos, desfiles e feiras)?

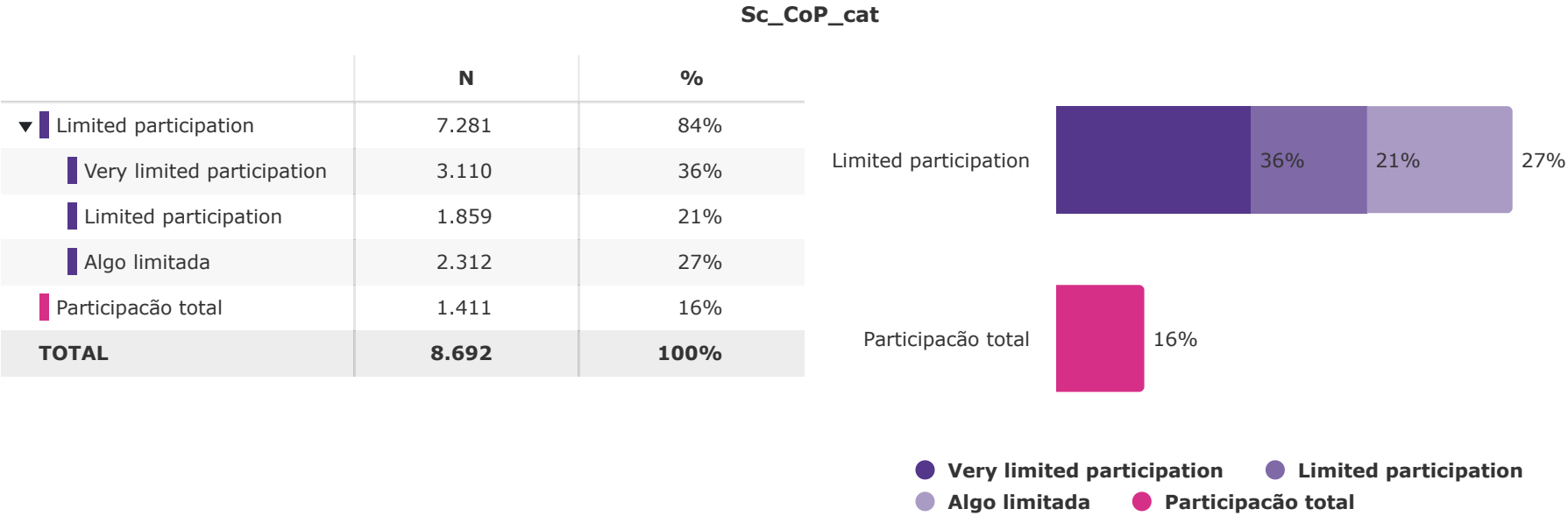


Deslocar-se no bairro e na comunidade (por exemplo, qual edifícios públicos, parques, restaurantes, cinema)?



Comunicar com outras pessoas do bairro e da comunidade?

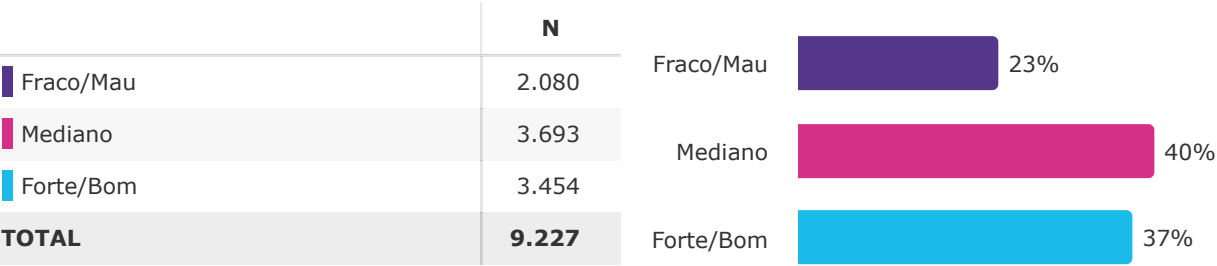




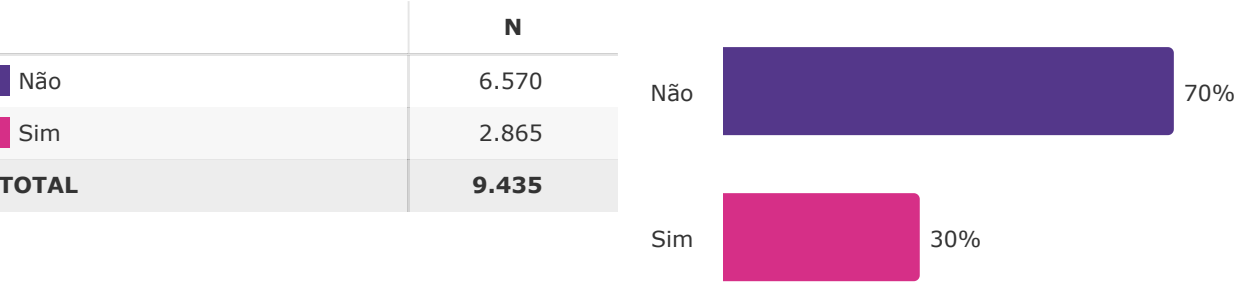


5.5. SOCIAL ENVIRONMENT

Como qualificaria o apoio social que recebe das pessoas (pessoas próximas com quem pode contar, preocupação demonstrada por outras pessoas, ajuda prática dos vizinhos em caso de necessidade)?

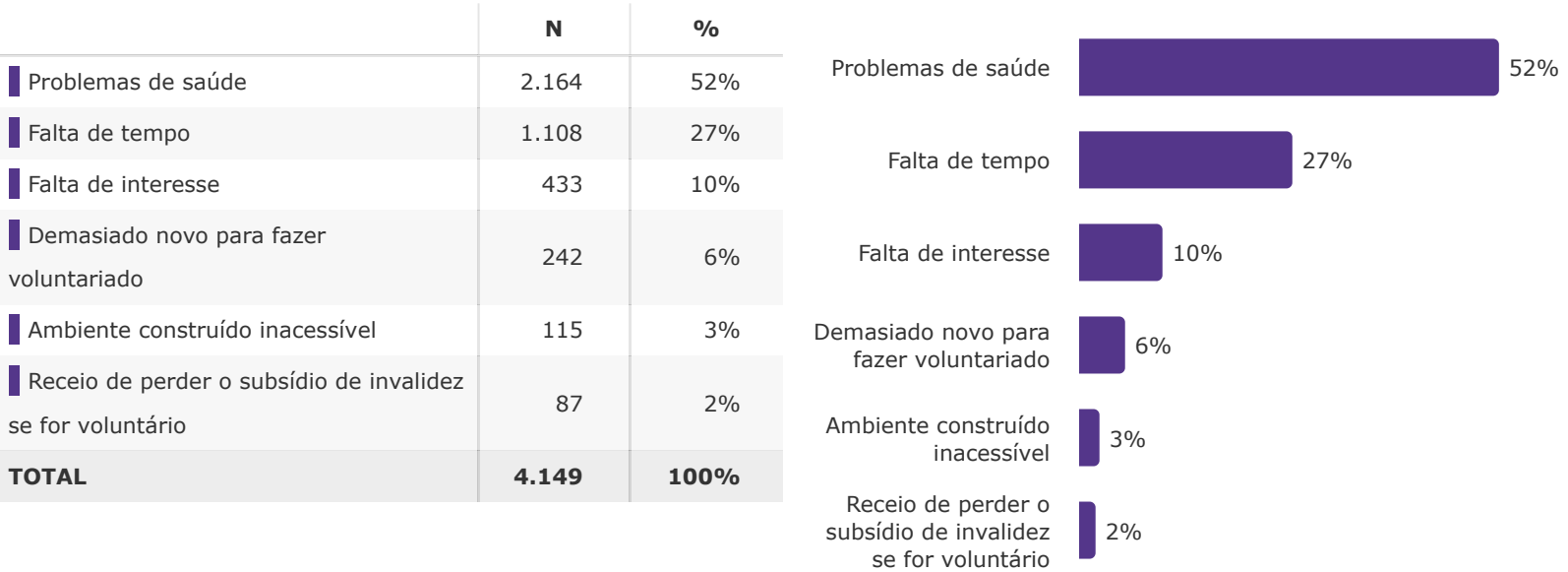


Fez algum trabalho não remunerado, não obrigatório ou actividades informais (por exemplo, ajudar outras pessoas, ajudar animais) para uma organização durante os últimos 12 meses?



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

Por que não? Indique apenas a razão mais importante.



Obrigado!

Em caso de dúvidas, contacte a equipa do Rare Barometer
emrare.barometer@eurordis.org

Em caso de dúvidas, contacte a equipa do Rare Barometer
emrare.barometer@eurordis.org