

Purché siano accessibili: una *desk review* dei dati statistici e amministrativi italiani delle persone con disabilità

Fabio Sacchi¹

Sommario

La *Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità* (*United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities*/UNCRPD) afferma che la raccolta dei dati su queste persone è essenziale per monitorare le loro condizioni di vita e valutare l'effettiva attuazione dei loro diritti. A livello italiano la raccolta di dati sulle persone con disabilità viene compiuta da differenti soggetti, tra cui assume particolare importanza l'ISTAT che li rende pubblici sul sito *Disabilità in cifre*. Affinché i dati raccolti possano però essere effettivamente utilizzabili per le azioni di monitoraggio è necessario, come precisato dalla UNCRPD, che siano accessibili. Il presente contributo, dopo avere riflettuto sul concetto di accessibilità dei dati, da intendersi sul piano non solo tecnico, ma anche semantico, si propone di indagare se i dati pubblicati sul sito *Disabilità in cifre* siano tecnicamente e semanticamente accessibili. Per effettuare questa indagine ci si è avvalsi della metodologia della *desk review* che viene utilizzata, nell'ambito delle scienze statistiche, per valutare i parametri di qualità dei dati, tra cui quello dell'accessibilità. I risultati emersi evidenziano che, a fronte di un'elevata accessibilità tecnica dei dati pubblicati, risulta piuttosto limitata la loro accessibilità semantica, rendendo pertanto difficile, nel nostro Paese, l'effettiva possibilità di un loro utilizzo per le azioni di monitoraggio delle condizioni di vita delle persone con disabilità così come sancito dalla UNCRPD.

Parole chiave

Dati, Accessibilità, Metadati, Persone con disabilità, *Desk review*.

¹ Università San Raffaele, Roma.

Provided They Are Accessible: A Desk Review of Italian Statistical and Administrative Data on Persons with Disabilities

Fabio Sacchi¹

Abstract

The *UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities* (UNCRPD) states that collecting data on these persons is essential to monitor their living conditions and evaluate the effective implementation of their rights. In Italy, the collection of data on persons with disabilities is carried out by different entities, among which ISTAT has particular importance. ISTAT publishes collected data on the *Disabilità in cifre* website. However, for the data collected to be used for monitoring actions, they need to be accessible, as affirmed by the UNCRPD. This paper, after reflecting on the concept of data accessibility, which much be considered not only technically but also semantically, aims to investigate whether the data published on the *Disabilità in cifre* website are technically and semantically accessible. The investigation was conducted through the desk review methodology, which is used in the field of statistical science to assess data quality parameters, including that of accessibility. Results showed that while the technical accessibility of published data is high, their semantic accessibility is rather limited, thus making it difficult, in our country, to use them for monitoring the living conditions of persons with disabilities as stated by the UNCRPD.

Keywords

Data, Accessibility, Metadata, Persons with disabilities, Desk review.

¹ San Raffaele University of Rome.

I dati: strumento per il monitoraggio dell'attuazione dei diritti delle persone con disabilità

La *Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità* (*United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities/UNCRPD*; ONU, 2006) è una pietra miliare nell'articolato percorso di riconoscimento dei diritti delle persone con disabilità. Tra questi assume particolare rilevanza l'accessibilità, ritenuta un diritto funzionale a «consentire alle persone con disabilità di vivere in maniera indipendente e di partecipare pienamente a tutti gli aspetti della vita» (art. 9, comma 1).

Affinché questo diritto si concretizzi, il legislatore italiano si è impegnato da diverso tempo a promulgare specifiche norme volte alla riduzione e/o all'eliminazione delle barriere che possono limitare l'accessibilità e, conseguentemente, la partecipazione delle persone con disabilità alla vita sociale. Basti pensare, ad esempio, a quanto avvenuto nella scuola, dove il ricco *corpus* normativo, ancora *in fieri*, ha reso possibile il diritto all'istruzione degli studenti con disabilità, oppure al mondo del lavoro che, a partire dalla legge n. 68 del 1999, ha visto modificate rispetto al passato le disposizioni volte ad assicurare il diritto all'occupazione delle persone con disabilità o ancora alla Pubblica Amministrazione che, con la legge n. 4 del 2004, si è dotata di un riferimento normativo volto a garantire l'accesso all'informazione e ai servizi erogati da parte di tutti i cittadini.

Questi differenti esempi, se da una parte testimoniano l'impegno concreto profuso nel corso del tempo dal legislatore per garantire il diritto all'accessibilità e quindi all'inclusione sociale delle persone con disabilità in differenti contesti di vita, dall'altra richiedono, così come precisato dalla stessa UNCRPD all'articolo 31, di essere accompagnati da un'attenta azione di monitoraggio che, servendosi di puntuali rilevazioni di dati, permetta di raccogliere informazioni utili ad avviare riflessioni, tra le diverse componenti della società, in merito all'efficacia delle misure adottate consentendo, se necessario, di individuare criticità e avviare opportune riprogettazioni (Blangiardo, 2021).

Tuttavia, affinché i dati raccolti possano effettivamente restituire un quadro chiaro ed esaustivo sia dell'efficacia delle azioni intraprese sia delle condizioni di vita delle persone con disabilità, è necessario che essi siano *accessibili* e adeguatamente pubblicizzati, così come riportato nella stessa UNCRPD: «gli Stati Parti assumono la responsabilità della diffusione di tali statistiche e garantiscono la loro accessibilità sia alle persone con disabilità che agli altri» (art. 31, comma 3).

Quando non adeguatamente accessibili, infatti, l'utilizzo efficace dei dati viene offuscato, fuorviato o reso difficile alle persone; se realmente accessibili, invece, essi possono aiutare i fruitori, con e senza disabilità, a comprendere la realtà, a individuare problemi e a trovare soluzioni (Schwabish, Popkin e Feng, 2022).

Il concetto di dato accessibile

Ma cosa si intende con l'espressione *dati accessibili*? Una prima risposta a questa domanda è contenuta nella legge n. 4 del 2004,¹ che definisce l'accessibilità dei siti web in termini di: «capacità dei sistemi informatici, nelle forme e nei limiti consentiti dalle conoscenze tecnologiche, di erogare servizi e fornire informazioni fruibili, senza discriminazioni, anche da parte di coloro che, a causa di disabilità, necessitano di tecnologie assistive o configurazioni particolari» (art. 2, comma 1, lett. a). Questa norma delinea in tal modo una prima declinazione del concetto di accessibilità, detta anche *accessibilità tecnica*, facente riferimento all'adozione di soluzioni capaci di garantire agli utenti del web, inclusi quelli con disabilità, l'assenza di barriere ostacolanti il reperimento e la lettura di informazioni disponibili digitalmente (Lewthwaite, 2014).

Questa declinazione del concetto di accessibilità è ampiamente conosciuta dai programmatori dei siti web e ha trovato nel corso del tempo una sempre più precisa e articolata descrizione all'interno delle *Web Content Accessibility Guidelines* che, edite per la prima volta nel 1999 dal *World Wide Web Consortium* (W3C),² sono giunte nel 2018 alla loro quarta edizione (*Web Content Accessibility Guidelines 2.1*). Lo scopo delle Linee Guida è definire specifiche tecniche per rendere i contenuti online maggiormente accessibili alle persone con disabilità. Nel documento il concetto di accessibilità tecnica è ricondotto a quattro principi, indicati complessivamente con l'acronimo POUR (tabella 1).

Tabella 1

I quattro principi POUR (W3C, 2018)

Principi	Definizione
Percepibilità (P)	L'informazione deve essere presentata agli utenti in modo che possano percepire
Operabilità (O)	L'interfaccia non può richiedere un'interazione che l'utente non può eseguire
Comprensibilità (Understanding, U)	Le informazioni e il funzionamento dell'interfaccia devono essere comprensibili agli utenti
Robustezza (R)	Il contenuto presentato deve essere sufficientemente robusto da poter essere interpretato in modo affidabile da un'ampia gamma di utenti, comprese le tecnologie assistive

Ogni principio è declinato in un numero variabile di indicatori che forniscono ai progettisti consigli operativi per rendere accessibile il contenuto dei siti

¹ Disposizioni per favorire l'accesso dei soggetti disabili agli strumenti informatici.

² <https://www.w3.org/WAI/standards-guidelines/wcag/> (consultato il 28 agosto 2023).

web. Il W₃C ha inoltre elaborato e perfezionato nel corso del tempo strumenti, disponibili anche online gratuitamente, per valutare l'accessibilità dei siti e delle informazioni contenute.

Tuttavia, «l'accessibilità non è comunque solo una questione tecnica»,³ vi è infatti un'altra declinazione da considerare quando si riflette sul concetto di *dato accessibile*. Questa seconda declinazione trae origine dal Decreto Legislativo n. 82 del 2005, *Codice dell'Amministrazione Digitale*, che ha sancito che «i dati delle Pubbliche Amministrazioni sono formati, raccolti, conservati, resi disponibili e accessibili con l'uso delle tecnologie dell'informazione e della comunicazione che ne consentano la fruizione e riutilizzazione, alle condizioni fissate dall'ordinamento, da parte delle altre pubbliche amministrazioni e dai privati» (art. 50, comma 1).

Tale disposto normativo è importante per due ragioni: è il primo nel nostro ordinamento giuridico in cui i concetti di accessibilità e fruibilità sono applicati non in modo generico ai *servizi* e alle *informazioni*, termini utilizzati dalla norma del 2004 precedentemente analizzata, ma specificamente ai *dati* di cui la Pubblica Amministrazione è in possesso; inoltre introduce, accanto ai concetti di accessibilità e di fruizione, quello di *riutilizzazione* dei dati. Quest'ultimo concetto viene così definito dal Decreto Legislativo n. 102 del 2015: «l'uso del dato di cui è titolare una Pubblica Amministrazione o un organismo di diritto pubblico, da parte di persone fisiche o giuridiche, a fini commerciali o non commerciali diversi dallo scopo iniziale per il quale il documento che lo rappresenta è stato prodotto nell'ambito dei fini istituzionali» (art. 2, comma 1, lett. e).

Il *riutilizzo* del dato riflette i recenti, rapidi e radicali cambiamenti avvenuti nel mondo dei dati e in particolare quelli legati a una sempre più accresciuta consapevolezza del valore sociale ed economico che essi possiedono (UE, 2020). Questa consapevolezza è maturata grazie alle nuove potenzialità offerte dai moderni algoritmi dell'intelligenza artificiale che rendono eseguibili rielaborazioni di dati, raccolti da attori pubblici e privati, di portata tale, secondo l'Unione Europea, da «ridefinire il nostro modo di produrre, consumare e vivere, generando benefici percepibili in ogni singolo aspetto della nostra vita» (UE, 2020, p. 2). Ciò, tuttavia, è possibile nel momento in cui i dati non siano soltanto accessibili da un punto di vista tecnico, ma lo siano anche sul piano del loro significato (*meaning*) (UE, 2020), poiché il dato rappresenta la base primaria di informazioni che descrivono gli oggetti del mondo reale (Batini et al., 2009). È indispensabile allora che l'utilizzatore, uomo o intelligenza artificiale, che perviene al dato disponga di tutte le informazioni necessarie per comprendere, nel modo più completo e chiaro possibile, tutta l'informazione di cui quel dato è portatore.

³ Ministero delle Imprese e del Made in Italy (<https://uibm.mise.gov.it/index.php/it/amministrazione-trasparente-mise>) (consultato il 28 agosto 2023).

Questa seconda declinazione di accessibilità del dato, e a cui ci si è finora riferiti come *accessibilità semantica*, viene indicata in ambito statistico con il termine *chiarezza*. Risulta interessante rilevare che quest'ultima, all'interno del recente *Quality Assurance Framework of the European Statistical System* (Eurostat, 2019), è presentata in stretta connessione con l'accessibilità. Nel documento che contiene i 15 principi fondamentali per garantire la qualità dei sistemi statistici a livello europeo, l'ultimo è proprio quello dell'*accessibilità e chiarezza*, così definito: «le statistiche europee sono presentate in una forma chiara e comprensibile, sono diffuse in maniera conveniente e adeguata, sono disponibili e accessibili a tutti e accompagnate da metadati e istruzioni» (Eurostat, 2017, p. 6). Tra i sette indicatori previsti per ogni principio, due rivestono particolare interesse per la riflessione qui avanzata: «le statistiche e i relativi metadati sono presentati e archiviati in una forma che facilita la corretta interpretazione e confronti appropriati» (Eurostat, 2017, p. 10) e «gli utilizzatori sono informati costantemente sulla metodologia applicata ai processi statistici» (Eurostat, 2017, p. 10).

Nel nostro Paese, l'ISTAT ha recepito questo documento precisando che la chiarezza «è la facilità con cui gli utenti vengono messi in grado di capire i dati [...] ed è determinata dal contesto informativo in cui vengono presentati i dati, se sono accompagnati da metadati appropriati, se vengono utilizzate illustrazioni quali grafici o mappe, se sono disponibili informazioni sull'accuratezza dei dati» (ISTAT, 2018, p. 67).

In particolare, l'Istituto sottolinea che sono i metadati a garantire la chiarezza del dato: questi, infatti, sono portatori di informazioni sui dati e sono indispensabili per accedere in modo chiaro al loro significato (ISTAT, 2014). In particolare, essi dovrebbero fornire agli utenti le indicazioni in merito alle modalità con cui si è giunti ai dati, al numero di casi su cui sono stati raccolti, se sia stata coinvolta tutta la popolazione oggetto d'interesse o solo una sua parte, alle procedure seguite per la raccolta e il trattamento dei dati, alle definizioni e classificazioni utilizzate e alle elaborazioni effettuate per pervenire alle sintesi rilasciate (ISTAT, 2014).

È dunque evidente che il concetto di dato accessibile non si esaurisce nella sola declinazione tecnica, ma deve includere anche quella semantica: entrambe sono infatti indispensabili perché il dato non sia solo raggiungibile, ma anche comprensibile in tutta la sua portata di significato e dunque effettivamente utilizzabile e riutilizzabile da parte di qualunque utente con e senza disabilità (Lawson et al., 2021).

I dati sulla disabilità in Italia: il sito ISTAT *Disabilità in cifre*

In Italia, in risposta all'azione di monitoraggio prevista dalla UNCRPD, la raccolta di dati sulle persone con disabilità viene compiuta attraverso differenti

modalità, tra le quali due assumono particolare rilievo: le indagini statistiche condotte dall'Istituto Nazionale di Statistica (ISTAT) che, a oggi, si configurano come «lo strumento principale per l'analisi dell'inclusione sociale delle persone con disabilità perché sono in grado di ricostruirne le condizioni di salute e di vita, i contesti familiari e le reti sociali» (Blangiardo, 2021, p. 8) e la raccolta di dati amministrativi delle persone con disabilità (Blangiardo, 2021). I dati statistici e una larga parte di quelli amministrativi relativi alla disabilità nel nostro Paese sono raccolti e resi pubblici dall'ISTAT sul sito *Disabilità in cifre*, che è stato istituito proprio con lo scopo di «diffondere le statistiche ufficiali sulla disabilità [...] e fornire un supporto per la programmazione delle relative politiche e al monitoraggio dello stato di attuazione della Convenzione ONU».⁴

Il sito presenta 4 sottosezioni di cui una, *consultazione dati*, permette, una volta selezionata, il caricamento della pagina contenente 173 *tavole statistiche* ognuna corrispondente a un *indicatore statistico*, ossia a una statistica (insieme di dati) relativa a un aspetto ritenuto importante del fenomeno oggetto di studio (Maggino, 2006). Gli indicatori presenti nel sito riportano dunque aspetti diversi del fenomeno disabilità e sono stati progettati per raccogliere dati che permettano di avere informazioni utili a monitorare i diritti sanciti dalla UN-CRPD, con particolare riferimento a: assistenza sanitaria e sociale, istruzione, lavoro, salute, vita e protezione sociale (Battisti, 2015).

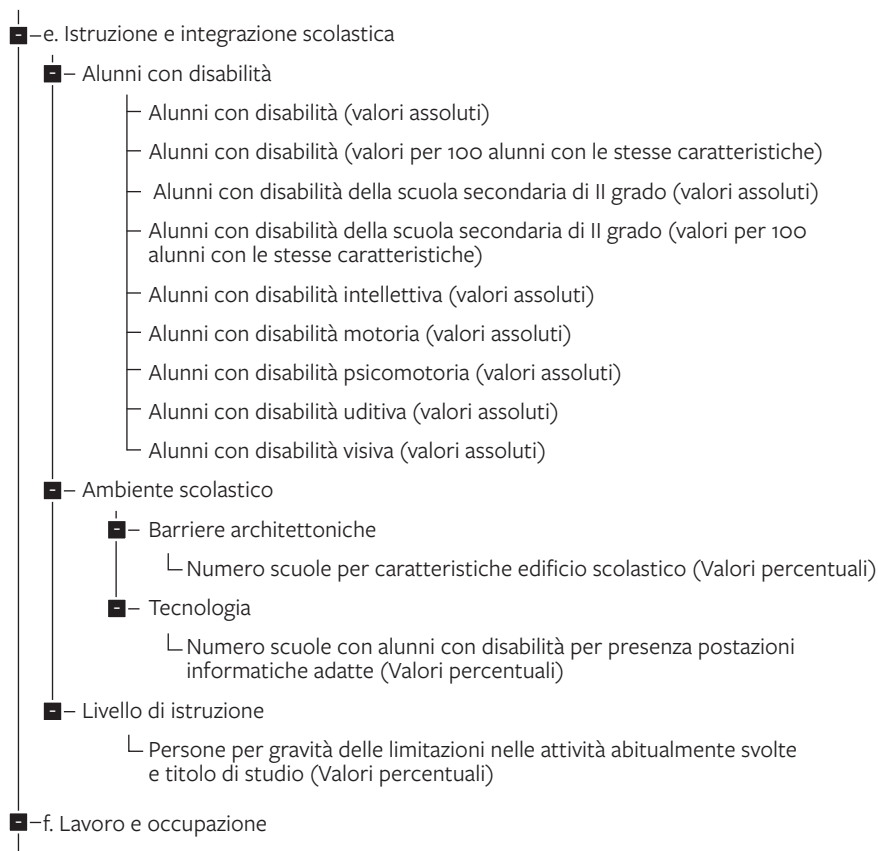
A ogni diritto, l'ISTAT ha associato uno o più indicatori statistici raggruppandoli all'interno di specifiche categorie. Nel caso del diritto all'istruzione, ad esempio, le categorie sono 5 (alunni con disabilità, ambiente scolastico, barriere architettoniche, tecnologia e livello di istruzione) e gli indicatori statistici 12 (figura 1).

L'utente, selezionando l'indicatore statistico che desidera visionare, accede a una pagina in cui vengono visualizzati i dati contenuti nell'area relativa, eventuali ulteriori filtri di selezione (come, ad esempio, il genere o l'area geografica), l'icona per scaricare i dati in formato *Excel* e l'icona *I* (informazioni) (figura 2). Quest'ultima contiene un link alla pagina web in cui sono presentati i metadati associati all'indicatore scelto (figura 3).

Complessivamente i dati presenti all'interno di questo sito rappresentano già un ricco patrimonio informativo sulle persone con disabilità posseduto dall'Italia (ISTAT, 2021). Tuttavia, affinché questi possano essere effettivamente utilizzati per monitorare la condizione di vita delle persone con disabilità, è indispensabile che siano accessibili, come si è detto, tecnicamente e semanticamente.

⁴ <https://disabilitaincifre.istat.it/dawinciMD.jsp> (consultato il 15 luglio 2023).

Figura 1



Disabilità in cifre, le 5 categorie e i 12 indicatori utilizzati per monitorare il diritto all'istruzione.

Figura 2

Sezione di visualizzazione dei dati

Tavola: Alunni con disabilità uditiva (valori assoluti) — Nazione Italia (Gerarchia Amministrativa)
Anno 2020

Alunni con disabilità uditiva (valori assoluti)	
Italia	5.865

Disabilità in cifre, sezione di visualizzazione dei dati dell'indicatore *alunni con disabilità uditiva*.

Figura 3

Tavola: Alunni con disabilità uditiva (valori assoluti)

INFORMAZIONE SUI DATI

Popolazione di riferimento

Sono considerati studenti con disabilità coloro che hanno una certificazione in base alla Legge 104/92 e che usufruiscono dell'insegnante di sostegno.

Note

A partire dal 2014 i dati della Provincia Autonoma di Bolzano non sono disponibili.

INFORMAZIONI SULLE FONTE DEI DATI

Sistema Informativo del Ministero dell'istruzione, dell'università e della ricerca (SIMPI)

Sistema Informativo del Ministero dell'istruzione, dell'università e della ricerca (SIMPI) pubblica i dati relativi agli alunni con disabilità delle scuole statali e non. La rilevazione consente di disporre delle principali informazioni in tema di consistenza delle scuole, delle classi, degli alunni, delle dotazioni organiche e del personale.

Disabilità in cifre, metadati dell'indicatore «alunni con disabilità uditiva».

Una desk review per valutare l'accessibilità

Con l'obiettivo di valutare l'accessibilità tecnica e semantica dei dati disponibili sul sito *Disabilità in cifre*, è stata effettuata una desk review. Questa metodologia è utilizzata, nell'ambito di differenti ambiti scientifici, tra cui quello statistico, per valutare i differenti parametri di qualità dei dati, tra cui anche quello dell'accessibilità (WHO, 2017). Sul piano operativo la desk review si compone di quattro fasi (WHO, 2017):

1. selezione dei dati da analizzare;
2. individuazione, rispetto al parametro di qualità del dato da valutare, di opportune dimensioni teoriche e/o principi definatori e loro declinazione in indicatori e, se necessario, in sotto-indicatori;
3. costruzione o adozione, individuandoli tra quelli disponibili nella letteratura di settore, di strumenti per condurre la valutazione;
4. valutazione e analisi dei risultati.

Con riferimento al presente contributo, per realizzare la prima fase sono state prese le 173 tavole presenti sul sito *Disabilità in cifre*, con i metadati associati disponibili; questo materiale ha costituito l'insieme di dati oggetto di indagine.

Riguardo alle restanti tre fasi, l'accessibilità tecnica è stata valutata adottando i principi POUR con i loro specifici indicatori (W3C, 2018) e utilizzando il software MAUVE++ progettato e sviluppato, secondo quanto stabilito dalle *Web Content Accessibility Guidelines 2.1* (W3C, 2018), dal Laboratorio Human Interfaces

in *Information Systems* (HIIS) del CNR-ISTI a Pisa.⁵ Inserendo l'URL della pagina all'interno del motore di ricerca del software, è possibile verificarne l'accessibilità tecnica: viene fornito un *report* automatico, contenente informazioni sul livello di accessibilità in generale e su errori e punti di attenzione (*warning*) eventualmente presenti per ogni principio POUR.

L'analisi dell'accessibilità semantica, condotta sui metadati associati a ogni tavola, è stata effettuata a partire dal principio 15 («accessibilità e chiarezza») del *Quality Assurance Framework of the European Statistical System* (Eurostat, 2017): «gli utilizzatori sono informati costantemente sulla metodologia applicata ai processi statistici» (p. 18).

Questo principio è stato declinato in indicatori facendo riferimento a quanto precisato dall'ISTAT (2014): l'informazione sulle metodologie applicate può essere opportunamente garantita dalla presenza di metadati riportanti informazioni relative a: anno della raccolta, denominazione e scopi dell'indagine, definizioni adottate, caratteristiche della popolazione coinvolta, ampiezza del campione, indicatore statistico, strumenti, quesiti e risposte (dette variabili) adottate. Ognuno di questi metadati è stato dunque utilizzato come indicatore per condurre la procedura di analisi dell'accessibilità semantica, registrandone la presenza/assenza e riportando l'informazione contenuta integralmente su un *reading form* appositamente predisposto.

I risultati: dati accessibili? Sì, ma...

Gli indirizzi URL delle 173 pagine web contenenti le tavole sono stati sottoposti a verifica dell'accessibilità tecnica con il software MAUVE++. Dall'analisi dei 173 report ottenuti è emerso che l'accessibilità tecnica è molto elevata: 169 tavole presentano infatti un'accessibilità pari al 90%, tre al 91% e una al 92% (*Alunni con disabilità valori assoluti*). Rispetto ai quattro principi POUR, è emerso che per tutte le tavole non vi sono errori e punti di attenzione rispetto alla *comprensibilità* e alla *robustezza*. Le criticità, identiche in tutti i 173 report, sono state rilevate dal software invece per la *percepibilità* e l'*operabilità*.

Nello specifico, la percepibilità è il principio in cui si rileva il maggior numero di errori (da un minimo di 52 a un massimo di 58), che riguardano soprattutto l'applicazione della *Linea Guida* numero 1.4.12, inerente all'ampiezza della spaziatura che dovrebbe essere utilizzata tra parole, lettere e dopo i paragrafi nonché l'altezza dell'interlinea, al fine di assicurare elevata leggibilità tra le linee di testo (W3C, 2018). Per l'operabilità, invece, sono segnalati soltanto punti di attenzione (18 in ogni report). Va sottolineato che sia gli errori sia i

⁵ <https://mauve.isti.cnr.it/> (consultato il 15 luglio 2023).

punti di attenzione ritrovati derivano dal fatto che il software opera sulla base dell'ultima revisione delle Linee Guida (la 2.1 del W3C), mentre il sito viene sottoposto a un sistema di controllo che si avvale, come stabilito dalle attuali disposizioni di legge, della versione 2.0 delle Linee Guida.⁶ Nel complesso, però, i valori elevati di accessibilità tecnica riscontrati testimoniano l'impegno assunto, sin dal 2004, dalla Pubblica Amministrazione nella direzione di garantire un'amministrazione digitale sempre più accessibile a tutti i possibili utilizzatori (Bortolu, 2023).

La sostanziale omogeneità di risultati relativi all'accessibilità tecnica viene meno quando si guarda agli esiti ottenuti dalla valutazione dell'accessibilità semantica compiuta sui metadati trovati.

Questi sono stati rinvenuti in 171 tavole su 173; solo 2 tavole, *Beneficiari di pensioni di disabilità* e *Numero dei beneficiari di pensioni per le persone con disabilità*, ne sono sprovviste. Un prospetto riassuntivo dei metadati trovati è riportato nella tabella 2.

Tabella 2

Prospetto delle tipologie di metadati trovati nella *desk review*

Tipo di metadato	Presenza/Assenza del metadato	Numero di tavole associate al metadato sul totale delle Tavole considerate (173)
Anno della raccolta	Presente	173 su 173
Denominazione dell'indagine	Presente	173 su 173
Scopi dell'indagine	Presente	173 su 173
Definizione di disabilità adottata	Assente	Nessuna
Caratteristiche della popolazione coinvolta	Presente	173 su 173
Ampiezza del campione	Assente	Nessuna
Specifiche sull'indicatore statistico adottato	Presente	3 su 173
Strumento di rilevazione adottato	Assente	Nessuna
Quesiti utilizzati	Assente	Nessuna
Opzioni di risposta associate ai quesiti (variabili adottate)	Assente	Nessuna

⁶ La norma di riferimento è il Decreto legislativo n. 106 del 2018. Nell'homepage del sito è riportata la dichiarazione di accessibilità, in cui sono indicati anche gli elementi non conformi alle disposizioni di legge presenti.

Scendendo in una presentazione di dettaglio rispetto ai metadati, a iniziare da quello relativo agli anni, è emerso che il 90% delle tavole (156) sono aggiornate al 2021, fornendo quindi dati relativamente attuali delle condizioni di vita delle persone con disabilità. Sono però presenti anche dati non aggiornati, come nel caso dell'indicatore *Iscritti all'elenco unico provinciale ex L. 68/99 al 31 dicembre (valori assoluti)*, che fornisce informazioni rispetto all'andamento dell'occupazione lavorativa il cui ultimo aggiornamento risale al 2011. Su questo sito non sono pertanto disponibili dati più recenti rispetto all'andamento della condizione occupazionale delle persone con disabilità.

Il metadato relativo alla denominazione delle indagini a cui ogni tavola attinge è presente in tutte le tavole. La disamina di questa tipologia di metadato consente di comprendere quali siano le fonti originarie da cui vengono estrapolati ed elaborati i dati relativi alle persone con disabilità contenuti nelle tavole stesse (ISTAT, 2014). In particolare, esse originano da 10 indagini, tra cui le più rappresentative per numero di tavole prodotte sono: *Indagine europea sulla salute* (EHIS) (57 tavole) e *Multiscopo sulle famiglie: aspetti della vita quotidiana parte generale* (AVQ) (34). Per ognuna delle 10 indagini sono presenti metadati riferiti agli obiettivi per cui è stata condotta. L'analisi delle informazioni relative a denominazioni e obiettivi ha messo in luce alcuni elementi significativi: la più importante fonte di dati sulla disabilità è l'*Indagine europea sulla salute* e, fatta eccezione per le rilevazioni sugli studenti con disabilità condotte dal *Sistema Informativo del Ministero dell'Istruzione, dell'Università e della Ricerca* e il *Monitoraggio dei centri per l'impiego*, tutte le altre non si focalizzano espressamente sulla disabilità, ma ricevono comunque informazioni anche su di essa come esito secondario. Le indagini più rappresentative, EHIS e AVQ, infatti, vengono condotte rispettivamente per rilevare informazioni sui principali aspetti delle condizioni di salute della popolazione e il ricorso ai servizi sanitari e per raccogliere dati su vari ambiti della vita quotidiana degli individui e delle famiglie (ISTAT, 2021).

Alla luce di questi primi esiti appare cruciale come sia essenziale disporre di ulteriori metadati specifici in merito alle modalità con cui vengono operativamente raccolti ed estrapolati da queste indagini i dati sulle persone con disabilità, a iniziare da quello relativo alla definizione di disabilità adottata. Questo metadato, fondamentale per comprendere come sia stato delineato il fenomeno oggetto di studio, tuttavia, non è stato ritrovato in nessuna delle tavole analizzate, ostacolando così un'adeguata comprensione del significato dei dati pubblicati sul sito. Alcune informazioni rispetto al concetto di disabilità, ma non all'esplicitazione del modello o della definizione adottata, sono parzialmente ricavabili, dal metadato, associato a tutte e 173 le tavole, *caratteristiche della popolazione* che fa riferimento ai criteri adottati dall'ISTAT per individuare chi tra i rispondenti alle differenti indagini sia da considerare come persona con disabilità (tabella 3).

Tabella 3

Prospetto dei metadati delle caratteristiche della popolazione

Titolo dell'indagine	Caratteristiche della popolazione
Multiscopo sulle famiglie: aspetti della vita quotidiana (parte generale)	Sono considerate con disabilità le persone che vivono in famiglia e dichiarano di avere delle limitazioni gravi, a causa di motivi di salute e che durano da almeno 6 mesi, nelle attività che le persone svolgono abitualmente.
Presidi residenziali socio-assistenziali e sociosanitari	Gli ospiti con disabilità e cioè: a) minori di 18 anni che hanno una disabilità fisica, psichica, sensoriale o plurima; b) adulti tra 18 e 64 anni che hanno una disabilità fisica, psichica, sensoriale, plurima o che hanno problemi psichiatrici; c) anziani con più di 65 anni non autosufficienti, cioè che sono in stato di invalidità permanente o affetti da malattie croniche, con conseguente riduzione dell'autonomia personale tale da richiedere l'aiuto di altre persone in modo continuo o per svolgere funzioni importanti della vita quotidiana.
Indagine sugli interventi e i servizi sociali dei comuni singoli e associati	Sono considerati gli interventi e i servizi a cui possono accedere gli utenti di età inferiore ai 64 anni con problemi di disabilità fisica, psichica o sensoriale (comprese le persone affette da HIV o colpite da TBC); e i servizi mirati a migliorare la qualità della vita delle persone anziane, nonché a favorire la loro mobilità, l'integrazione sociale e lo svolgimento delle funzioni primarie. Rientrano in questa area anche i servizi e gli interventi a favore di anziani malati del morbo di Alzheimer.
Sistema Informativo del Ministero dell'Istruzione, dell'Università e della Ricerca (SIMPI)	Sono considerati studenti con disabilità coloro che hanno una certificazione in base alla Legge 104/92 e che usufruiscono dell'insegnante di sostegno.
Indagine sull'inserimento degli alunni con disabilità nelle scuole primarie e secondarie di primo grado, statali e non statali	Tutte le scuole primarie e secondarie di primo grado statali e non statali. Per quanto riguarda gli alunni con disabilità si considerano esclusivamente quelli che usufruiscono dell'insegnante di sostegno.
Monitoraggio dei servizi per l'impiego	Sono considerate, in base all'articolo n. 1 della Legge 12 marzo 1999, n. 68, le persone con una delle seguenti caratteristiche: a) in età lavorativa affette da minorazioni fisiche, psichiche o sensoriali e i portatori di handicap intellettuale che comportino una riduzione della capacità lavorativa superiore al 45 per cento; b) invalide del lavoro con un grado di invalidità superiore al 33 per cento; c) non vedenti o sordomute; d) invalide di guerra, invalide civili di guerra e invalide per servizio con minorazioni ascritte sino all'ottava categoria delle norme in materia di pensioni di guerra.
Elaborazione schede di missione ospedaliera	Le dimissioni di pazienti affetti da disturbi psichici.

(continua)

(continua)

Indagine Europea sulla Salute (EHIS)	Sono considerate con disabilità le persone che vivono in famiglia e dichiarano di avere delle limitazioni gravi, a causa di motivi di salute e che durano da almeno 6 mesi, nelle attività che le persone svolgono abitualmente.
Archivio INAIL sugli eventi lesivi (infortuni sul lavoro e malattie professionali)	Le persone con inabilità permanente, cioè con una inabilità che comporta la riduzione delle capacità lavorative con postumi permanenti di grado uguale o superiore al 16% e/o con un danno biologico, inteso come lesione all'integrità psicofisica, suscettibile di accertamento medico-legale.
Statistiche della previdenza e dell'assistenza sociale. I beneficiari delle prestazioni pensionistiche	Le persone con un'invalidità, certificata da apposite commissioni o medici legali, per la quale è riconosciuta l'erogazione di prestazioni di tipo monetario.
Dati del database Eurostat	Il database fornisce informazioni statistiche sulla spesa per la protezione sociale tramite elaborazioni effettuate sui dati forniti dai singoli Paesi.

Dalla lettura della tabella appare evidente come le indagini statistiche e le rilevazioni amministrative adottino sguardi molto differenti al concetto di disabilità, che in alcuni casi viene ricondotto alla presenza di limitazioni (autodichiarate) nelle attività, in altri a certificazioni normativamente prescritte o a forme di tutela reddituale e in altri ancora all'accesso ai servizi oppure alla dimissione dagli stessi (Blangiardo, 2021). L'adozione di questa pluralità di sguardi comporta che le persone con disabilità intercettate da un'indagine possano non esserlo in un'altra: dichiarare di avere una limitazione funzionale, requisito per essere considerati persona con disabilità nell'indagine AVQ, non implica possedere una certificazione ai sensi della legge n. 104 del 1992, condizione per essere considerati con disabilità nelle indagini sul sistema scolastico del Ministero dell'Istruzione. L'esito finale è dunque chiaramente intuibile: nel nostro Paese, ma è così anche altrove, i dati non restituiscono con chiarezza quante sono e chi sono le persone con disabilità effettivamente presenti. Da rilevare, infine, come nessuno di questi diversi sguardi sia capace di considerare in modo esaustivo il complesso concetto di disabilità e come in nessun caso siano intercettabili rimandi o collegamenti al modello bio-psico-sociale di disabilità (WHO, 2001) che dovrebbe essere quello già da tempo adottato nelle rilevazioni statistiche e amministrative (UE, 2020), ma la cui traduzione sul piano operativo statistico, attraverso l'individuazione di indicatori esaustivi e di domande opportunamente correlate, rappresenta ancora una sfida a cui rispondere (UE, 2021).

Delle 173 tavole considerate nessuna riporta metadati relativi alle domande usate e alle relative variabili (opzioni di risposta) fornite, ostacolando ulterior-

mente la comprensione della modalità con cui sono stati intercettati ed estrapolati tra tutti i rispondenti coinvolti nelle indagini quelli aventi le caratteristiche, poco sopra illustrate, per rientrare nella popolazione individuata con disabilità.

Solo 3 tavole, infine, includono metadati sull'indicatore statistico: *limitazione delle attività quotidiane, partecipazione sociale e partecipazione culturale*. Per questi ultimi due, tuttavia, l'URL associato a cui la pagina rimanda per avere approfondimenti si risolve in un fallimento, poiché porta il navigatore a una pagina in cui è indicato che *l'attività del sito è sospesa per manutenzione*, determinando così l'impossibilità di reperire informazioni.

L'assenza di questi metadati contribuisce a rendere sostanzialmente difficoltoso, se non addirittura impossibile, l'accesso a una piena comprensione dei dati pubblicati. Se si considera, ad esempio, la tavola *Persone di 3 anni e più per gravità delle limitazioni nelle attività abitualmente svolte e pratica sportiva (valori percentuali)*, l'assenza di informazioni sull'indicatore *pratica sportiva* rende inaccessibile il significato dei dati e delle variabili presentate (sì/no/non indicato). Analoga situazione si riproduce nel caso di molte altre tavole. Ad esempio, quelle relative all'istruzione, *Alunni con disabilità intellettiva, disabilità uditiva, disabilità visiva*, fanno riferimento a tipologie di disabilità che sono in realtà termini-ombrello al cui interno rientrano una pluralità di possibili situazioni (per la disabilità visiva, potrebbe trattarsi di ipovisione, di cecità, o altro ancora; per la disabilità uditiva di sordità o di ipoacusia, ecc.) (Zanobini e Usai, 2019) e l'unico metadato associato, *sono considerati studenti con disabilità coloro che hanno una certificazione in base alla Legge 104/92 e che usufruiscono dell'insegnante di sostegno*, è certamente insufficiente a rendere semanticamente accessibili i dati forniti.

Considerazioni conclusive

Gli esiti della desk review hanno evidenziato che i dati disponibili sul sito ISTAT *Disabilità in cifre* possiedono un'elevata accessibilità tecnica, ma numerose e differenti criticità per quanto riguarda quella semantica. Per il momento, dunque, i risultati presentati e discussi testimoniano sostanzialmente come nel nostro Paese l'accessibilità dei dati relativi alle persone con disabilità sia ancora piuttosto contenuta: in Italia, quindi, il cammino verso una piena attuazione dei diritti affermati dalla UNCRPD è ancora lungo e comporta, inevitabilmente, difficoltà per quanti, a vari livelli e con differenti motivazioni e responsabilità, sono chiamati a progettare e pianificare azioni volte a presidiare e garantire il diritto all'inclusione delle persone con disabilità nel tessuto sociale della Nazione. L'auspicio è che in un futuro si ponga rimedio a queste criticità affinché questi dati, divenendo effettivamente fruibili e riutilizzabili, possano restituire con chiarezza le condizioni di vita delle persone con disabilità (UE, 2021).

Bibliografia

- Batini C., Viscusi G. e Cherubini D. (2009), *GovQual: A quality driven methodology for E-Government project planning*. «Government information quarterly», vol. 26, n. 1, pp. 106-117.
- Battisti C. (2015), *Convenzione ONU e sistema di indicatori statistici per il monitoraggio della condizione delle persone con disabilità. Presentazione degli indicatori e modalità di rappresentazione*, <https://oa.inapp.org/xmlui/handle/20.500.12916/3094> (consultato il 17 agosto 2023).
- Blangiardo G.C. (2021), *Audizione dell'Istat presso il Comitato Tecnico Scientifico dell'Osservatorio Nazionale sulla condizione delle persone con disabilità*, Roma, ISTAT.
- Bortolu T. (2023), *Accessibilità dei siti web per le persone con disabilità. Analisi comparata delle discipline statunitense e italiana*, «Comparative Law Review», vol. 13, pp. 139-166.
- Eurostat (2019), *Quality Assurance Framework of the European Statistical System*, <https://ec.europa.eu/eurostat/web/quality/european-quality-standards/quality-assurance-framework> (consultato il 17 agosto 2023).
- ISTAT (2014), *Saper leggere i dati*, Roma, ISTAT.
- ISTAT (2017), *Metodi e strumenti IT per la produzione statistica*, Roma, ISTAT.
- ISTAT (2018), *Linee Guida per la Qualità delle Statistiche del Sistema Statistico Nazionale*, Roma, ISTAT.
- Lawson D.J., Solanki V., Yanovich I., Dellert J., Ruck D. e Endicott P. (2021), *Clarity: Comparing heterogeneous data using dissimilarity*, «Royal Society Open Science», vol. 8, pp. 20-28.
- Lewthwaite S. (2014), *Web accessibility standards and disability: Developing critical perspectives on accessibility*, «Disability and Rehabilitation», vol. 36, pp. 1375-1383.
- Maggino F. (2006), *Gli indicatori statistici: concetti, metodi e applicazioni*, https://flore.unifi.it/retrieve/e398c378-a323-179a-e053-3705fe0a4cff/ASTRIS_6_-_Gli_Indicatori_Statistici_-_concetti%2c_metodi_e_applicazioni.pdf (consultato il 5 aprile 2024).
- Schwabish E.B.J., Popkin S. e Feng A. (2022), *Centering Accessibility in Data Visualization*, <https://www.urban.org/sites/default/files/2022-12/Do%20No%20Harm%20Guide%20Centering%20Accessibility%20in%20Data%20Visualization.pdf> (consultato il 17 agosto 2023).
- Unione Europea (2020), *Una strategia europea per i dati*, <https://eur-lex.europa.eu/legal-content/IT/TXT/PDF/?uri=CELEX:52020DC0066> (consultato il 20 settembre 2023).
- Unione Europea (2021), *Strategy for the Rights of Persons with Disabilities 2021-2030*, <https://eur-lex.europa.eu/legal-content/EN/TXT/PDF/?uri=COM:2021:101:FIN> (consultato il 20 settembre 2023).
- World Health Organization (2001), *International Classification of Functioning, Disability and Health*, Geneva, WHO.
- World Health Organization (2017), *Discrete desk review of data quality*, <https://www.who.int/data/data-collection-tools/health-service-data/data-quality-assurance-dqa/module-2-desk-review> (consultato il 17 agosto 2023).
- Zanobini M. e Usai M.C. (2019), *Psicologia della disabilità e dei disturbi dello sviluppo*, Milano, FrancoAngeli.