



Independent living: dal Campus di Berkeley
un'idea di libertà

“Our number one issue is still old attitudes towards us, and those old attitudes see us as helpless and unable... disability can make you very strong and very able”. Ed Roberts (1939 – 1995)

<https://dsp.berkeley.edu/>



- Nel 1963, all'età di 24 anni, Ed Roberts divenne il primo studente con una grave disabilità, ad essere ammesso all'Università di Berkeley in California.
- Ed aveva 14 anni quando fu aggredito dalla polio e ricoverato in ospedale nel giro di tre ore si ritrovò nel polmone d'acciaio

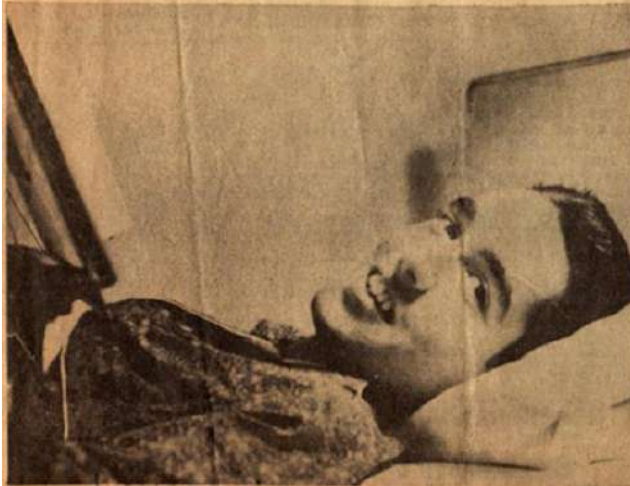
Ed took classes using a telephone hookup. He read his books on an elevated tray and learned to turn the pages with a stick in his mouth. In this way, he could read on his own.



Se il suo corpo era limitato la mente non lo sarebbe stata, il bambino che viveva solo per il baseball ritornò seriamente a studiare frequentando la scuola dal polmone d'acciaio, attraverso il telefono

Ed Roberts muoveva solo due dita e doveva stare la maggior parte del tempo in un polmone d'acciaio ma imparò presto anche a stare seduto su una carrozzina con un respiratore portatile sfidando le basse aspettative che la società aveva nei suoi confronti e verso le altre persone con disabilità.

25,000 . . . But Just One Like Ed



ED ROBERTS . . . A "FIRST" FOR MARCH OF DIMES
Burlingame resident—and his iron lung—are enrolled at U.C.

There are more than 25,000 students at the University of California campus in Berkeley, but only one like Ed Roberts, 23, son of Mr. and Mrs. Verne Roberts, 116 Bloomfield Road, Burlingame.

In fact, his case is so unusual that university officials tentatively describe his attendance as "experimental" and have announced that only one such individual will be accepted at this time.

Ed, who was stricken with bulbar polio at the age of 14, sleeps in an iron lung in his second floor room at Cowell Memorial Hospital on campus. He goes to class in a wheel chair. Unable to move any part of his body but his head, he must depend upon others to bathe, feed, dress and care for him. Even his class notes must be taken by an assistant.

It is believed this is the first time in the 25-year history of the National Foundation—March of Dimes that a polio victim so severely involved has uprooted himself to this extent.

The move meant that an iron lung had to be transferred to Cowell Hospital from Fairmont Hospital to supplement the lung kept at Ed's home for use during school vacations.

It meant special training for the staff at Cowell. It meant hiring two attendants—Chuck Taylor, who has the day shift and takes him to class, and Charles Buff, who works evenings, gives Ed his tub bath and puts him in the iron lung, where the polio victim spends 12 to 14 hours each night.

All costs involved in Ed's attendance at Cal are borne by his family or outside agencies such as the Vocational Rehabilitation Service, which is underwriting the cost of tuition, books, and supplies; National Foundation, the iron lung, and the Burlingame Rotary Club, which is helping toward the cost of attendants.

Ed is intelligent and determined. He already has proven his ability to cope with college by attending College of San Mateo, where he com-

pleted a course in three years with a grade point average of better than 3.2. He is majoring in political science at Cal, hoping to receive his degree in three years.

Later? Maybe law school. Ed manages to remain outside the iron lung during the day by "frog breathing," a method of gulping air. His progress in this area has been by degrees. After five or six months in the iron lung following his illness, he began staying out one second, two seconds, finally a minute.

In February, 1953, the entire Verne Roberts family was stricken with polio. His parents and three brothers quickly recovered with no paralysis, but Ed's case was severe. He was at Community Hospital a year, and at Children's Hospital in San Francisco about nine months before he was allowed to go home for a year. He was in and out of Fairmont Hospital in San Leandro five times.

How does he like Cal? "It's (Please see Page 4, Col. 7)

“Vittima della polio vive a Cowell”

L'unica sistemazione accessibile, per l'ingombro del polmone d'acciaio, era l'infermeria Cowell.

I giornali sottolinearono con saggezza convenzionale che lo “storpio impotente frequentava le lezioni dall'infermeria”

Rolling Quads

- Negli anni '60 a Berkeley era forte il movimento politico degli studenti che protestava contro la guerra in Vietnam e per i diritti delle minoranze.
- Ed Si laureò e riuscì a conseguire un Master.
- Altri tetraplegici seguirono il suo esempio, erano una dozzina, si diedero il nome di Rolling Quads e incominciarono a creare un nuovo mondo cambiando innanzi tutto le attitudini verso loro stessi
- Riconobbero il proprio valore nel come erano e nelle cose che facevano per se stessi e per gli altri.
- I “quadriplegici rotolanti” aprirono molte porte agli studenti disabili. Rifondarono il campus di Berkeley rendendolo uno dei più accessibili del paese.
- Idearono un programma di aiuto specifico dedicato agli studenti con disabilità. Da allora centinaia di studenti si sono laureati senza dover vivere in infermeria.
- Roberts e i suoi amici realizzarono che il diritto allo studio era solo l'inizio. Poi doveva esser data l'opportunità del lavoro, della partecipazione alla comunità come tutti, del non essere sistemati in istituti ma poter vivere come gli altri.

Independent living

- Roberts e i suoi amici realizzarono che il diritto allo studio era solo l'inizio. Poi doveva esser data l'opportunità del lavoro, della partecipazione alla comunità come tutti, del non essere sistemati in istituti ma poter vivere come gli altri
- Avviarono il Programma di aiuto agli studenti disabili la cui mission era la tutela dei diritti e sostegno per inclusione
- Nel 1971 si trasforma in CIL e promuove modelli di accessibilità non solo universitari
- I primi marciapiedi tagliati "curb cut"
- La nuova idea si chiamava Independent living ed era più una filosofia che una cosa pratica. Nonostante una persona sia paralizzata dal collo in giù mantiene il controllo della sua vita e una volta deciso che può decidere quello che vuole si attiva un'azione di empowerment. E così si unirono altre persone forti dell'esempio dato da Ed Roberts e diedero vita al primo Centro per la vita indipendente che propagò l'idea, propose training di avviamento al lavoro, diedero riferimenti per gli alloggi, abilità per l'abitare vite ordinarie.

Iron-Lung Patient, a Quadraplegic, To Run Rehabilitation Department

BERKELEY, Calif. — (AP) — A quadraplegic who spends 12 hours each day encased in an iron lung says his new job as director of California's Department of Rehabilitation doesn't make him a superhero.

"Most severely disabled people could do the job. It may be unusual now, but it won't be in a few years," said Edward V. Roberts.

Roberts, 36, was stricken by polio at 14 and became paralyzed from the neck down. The disease

has affected the muscles which expand his diaphragm and help him breathe.



ROBERTS

DURING THE DAY, he takes short gulps of air through his mouth and nose. The iron lung helps him breathe at night. An attendant helps him dress and eat, but Roberts manages nearly everything else on his own, including controlling a motorized wheelchair between his home and office, a mile away.

When he takes over in Sacramento on Nov. 1, Roberts will be in charge of 2,200 employes and an \$83-million annual budget designed to help physically and mentally handicapped persons become employable.

"Society too often has written us off," he said. "They've placed limits

on us for so many years. The old stereotypes must be thrown out."

Roberts himself has been victimized by these stereotypes. The same department he will head tried to discourage him from attending the University of California where he later earned a master's degree in political science. He also was told he would never be able to work, nor operate a battery-powered wheelchair.

PART OF THE problem, said Roberts, is that many people directing programs for the severely disabled have no understanding of the real needs of the disabled. "I start with an advantage because of my experience at being disabled, I may be the state director, but I'm still a crip. I'm no superhero."

Governatore Jerry Brown affida a Ed Roberts il Dipartimento di riabilitazione della California con i suoi 2200 dipendenti.

L'obiettivo era quello di liberare dalla dipendenza altre persone con disabilità, l'intero sistema era quindi impostato su una domanda: che cosa vuoi fare?

E aiutare le persone a imparare a prendere le proprie decisioni.

At the Center for Independent Living in Berkeley, California, one encounters the revolution in microcosm. From a crowded storefront, handicapped people of all kinds agitate in the community for better jobs and housing. They also apply their talents to finding ways to help one another.

They make revolutions in Berkeley. This is where the Free Speech and the People's Park struggles found their momentum. The hotbed of liberal fervor. In more recent years, something new and positive has been happening here. The handicapped were clanking into town and living independent lives. The reason for all the action, I was told almost reverently, was the Center for Independent Living.

The center crouched low on Telegraph Avenue. It had the look of a lawn-furniture store from the outside, an unlovely affair with walls splashed with white paint, wedged between Pancho's Villa Mexican restaurant and a small parking lot. With a staff of 120 people—half of them disabled, the center now serves about 5,000 clients



DECLARING INDEPENDENCE IN BERKELEY

Nel 1983 Ed Roberts è stato co-fondatore e presidente del World Institute on disability un Osservatorio sulle politiche per la disabilità a livello internazionale



Ed Roberts



Judith Heumann



ED ROBERTS CAMPUS

"Disabled people are no different from any other group around the world. With appropriate opportunities and supports, we are able to contribute to the economic and social well-being of [our] communities."

JUDITH HEUMANN

ADOLF RATZKA

Tra gli studenti degli anni '70 a Berkeley c'era anche Adolf Ratzka,(1943) emigrato nel 1965 dalla Germania a causa dell'inaccessibilità, per le persone aventi qualche disabilità, delle Università tedesche ma supportato negli studi dall'amministrazione bavarese. Ratzka esportò l'*Independent living* in Europa e fondò nel 1984 a Stoccolma la cooperativa per la Vita Indipendente STIL, pionieristica esperienza basata sul **diritto della persona con disabilità a scegliere come, dove, quando e da chi farsi assistere** coniando termini quali **"assistenza personale"** non limitando il significato "personale" alla dimensione dei bisogni ma ampliandolo alla sfera più politica rivendicando la titolarità dell'assegnazione del budget personale di assistenza e il potenziale utilizzo per un'attiva partecipazione sociale e politica. Un primo progetto pilota, indirizzato a 22 persone che potevano assumere i loro assistenti e retribuirli con le somme pubbliche attribuite, iniziò localmente in Svezia nel gennaio del 1987 e visto il successo servì per implementarne altri fino ad ottenere con la riforma del 1993 il riconoscimento del budget personale di assistenza quale diritto riconosciuto formalmente da una legge nazionale.



FREEDOM DRIVE

- La filosofia dell'*Independent living* trovò quindi terreno fertile anche in Europa e nel 1989 a Strasburgo, 72 persone con disabilità provenienti da 20 Paesi europei, per tre giorni si riunirono in una *Convention* per trovare modalità di accelerazione e diffusione dei principi del movimento considerato che nei Paesi europei la segregazione delle persone con disabilità in Istituti e Residenze sanitarie era pressoché la norma. Fu quindi approvata una risoluzione che sanciva un programma basato sullo sviluppo del servizio di assistenza personale ritenuto indispensabile per realizzare una vita autonoma.



Emergenze



Designated Waiting Area		
	WAIT HERE FOR EMERGENCY ASSISTANCE This is a Designated Waiting Area (DWA) for individuals with disabilities or those who need help evacuating the building.	
W A I T H E R E	What To Do For Assistance: <ul style="list-style-type: none">• Report Your DWA Location to UCPD (see DWA Location below) by calling 911 (510-642-3333 via cell).• Notify others who are evacuating to inform the Building Coordinator of Your DWA Location.	W A I T H E R E
Your DWA Location: Building _____ ; Floor: _____ Stairwell _____		