

Wykaz lektur

Książki napisane przez rodziców lub dla rodziców

1. *Ida: Life with my Handicapped Child.* Ulla Bondo, Faber and Faber 1980.
Jest to jedna z najbardziej lubianych przeze mnie książek, napisanych przez rodziców. Ukazuje ona roczne raporty z postępów dziewczynki z zespołem Downa aż do osiągnięcia przez nią średniego wieku dziecięcego. Książka jest wnikliwa, uczciwa i praktyczna. Jak rzadko która dotyczy dziecka, któremu zapewniono stymulację od urodzenia i daje odpowiedź na nowo powstające nadzieje. Łatwa w czytaniu, bardzo polecana.
2. *Will, My Son: The Life and Death of a Mongol Child.* Boston, S. Pluto Press 1981.
Łatwa w czytaniu książka o życiu i śmierci małego dziecka z zespołem Downa.
3. *Improving Babies with Down's Syndrome and Introducing Them to School.* Brinkworth, R. and Collins, J.
Jest to przejrzysty i praktyczny przewodnik, dostępny w Stowarzyszeniu Dzieci z Zespołem Downa.
4. *Helping Your Handicapped Baby.* Cunningham, C.C. and Sloper, P. Souvenir Press 1978.
Książka opisuje wiele praktycznych sposobów stymulacji dziecka w pierwszych latach życia i przedstawia dyskusje dotyczące metod i poglądów na temat nauczania specjalnego.
5. *Parents and Mentally Handicapped Children.* Hannam, C. Penguin Books 1973.
Książka zawiera zestawienie liczby rodzin wychowujących dzieci upośledzone umysłowo.
6. *Down's Syndrome: Growing and Learning.* Pueschel, S.M. (editor) Kansas City; Sheed Andrews and McNeel Inc. 1978.
Książka napisana przez rodziców oraz przez profesjonalistów dla rodziców. Stanowi dobre wprowadzenie, zawierające charakterystykę tego zespołu, reakcje i uczucia, uwarunkowania i rozwój dzieci. Zawiera rozdziały praktyczne na temat wczesnych zajęć. Książka ta przeznaczona jest dla rodziców z USA i niektóre jej fragmenty nie odnoszą się do sytuacji w Zjednoczonym Królestwie. Łatwa w czytaniu.
7. *The Child with Down's Syndrome (Mongolism).* Smith, D. and Wilson, A. Saunders 1973.

Wprowadzenie dla rodziców na temat przyczyny występowania tego zespołu, charakterystyki oraz indywidualnych przypadków i reakcji. Pozycja ta przeznaczona jest także dla rodziców w USA, bardzo łatwa w czytaniu.

8. *Judith: Teaching Our Mongol Baby. Teaching a Down's Child.* Shmith, W.W. — broszury. Royal Society for Mentally Handicapped Children (MENCAP). Można uzyskać także w Towarzystwie Dzieci z Zespołem Downa.

9. *Teaching Your Down's Syndrome Infant: A Guide for Parents.* Marci J. Hanson, Baltimore: University Park Press 1977.

10. *Show Me No Mercy: A Compelling Story of Remarkable Courage.* Perske, R. Abingdon Press: Nashville, Tennessee 1984. Nieskomplikowana książka o 17-letnim chłopcu z zespołem Downa.

11. *My Friend David.* Edwards, J. and Dawson, D. Ednick Communications, Inc., Portland, Oregon 1984.

Jest to jeszcze jedna z ostatnich amerykańskich książek trudnych do dostania, ale wartych przeczytania. Jej autorem jest specjalista od nauczania oraz mężczyzna z zespołem Downa, książka daje unikatowy wgląd w problemy dojrzewania i stawania się dorosłym z zespołem Downa.

Książki specjalistyczne o zespole Downa

1. *Down's Syndrome: Mongolism and its Management.* Benda, C.C. (revised edition) London, New York: Grune and Stratton 1969.

Jedna z pierwszych książek na temat zespołu Downa, podająca wiele z wcześniejszych informacji medycznych i sposobów wychowania dziecka. Rodzice interesują się nią głównie z powodów historycznych i poniekąd technicznych.

2. *Young Children with Down's Syndrome. Their Development, Upbringing and Effect on Their Families.* Carr, J. IRMMH Monograph No. 4, London and Boston: Butterworths 1975.

Reportaż z obserwacji grupy 54 dzieci z zespołem Downa w wieku od 6 tygodni do 4 lat, urodzonych w latach 1963—1964, a także ich rodzin. Ukazuje badania nad postępami w rozwoju i zawiera pytania rodziców objęte szczegółowym kwestionariuszem. Książka jest łatwa w czytaniu i jako jedna z niewielu ukazuje szczegółowe badania w tym zakresie. Niektóre z odkryć wobec postępów nauki z ostatnich lat są jednak już nieaktualne.

3. *Down's Syndrome and the Family: The Early Years.* Gath, A. London, New York: Academic Press 1978.

Reportaż o 30 dzieciach urodzonych w latach 1970—1971 z zespołem Downa oraz ich rodzinach. Dotyczy 2 pierwszych lat życia dzieci i omawia wpływ dzieci na rodzinę. Książka we fragmentach ma charakter specjalistyczny, niemniej wielu rodziców uważa ją za pożyteczną.

4. *Down's Syndrome: The Psychology of Mongolism.* Gibson, D. Cambridge, London, New York: Cambridge University Press 1978.

Jest to najbardziej całościowy i szczegółowy tekst podający aspekty psychologiczne zespołu Downa. Książka wysoce specjalistyczna i rodzice mogą mieć trudności w rozumieniu niektórych rozdziałów.

5. *Mental Handicap.* Kirman, B. and Bicknell, J. (editors) London: Churchill Livingstone 1975.

Część rozdziałów dotyczy zespołu Downa, a część wychowywania i przyszłości dzieci oraz dorosłych upośledzonych umysłowo. Książka została napisana dla profesjonalistów i w wielu fragmentach jest specjalistyczna, ale dla wielu rodziców zrozumiała.

6. *Down's Syndrome (Mongolism). Research, prevention, management.* Koch, R. and de la Cruz, F.F. (editors) 1975. Komplet wykładów konferencyjnych, dotyczących wszystkich aspektów zespołu Downa i zawierających rozprawy praktyczne, teoretyczne, wychowawcze i medyczne. Pomimo specjalistycznego we fragmentach podejścia, nie jest trudna w czytaniu.

7. *Down's Anomaly.* Smith, G.F. and Berg, J.M. New York, London: Longmans 1976. (Uzupełnione wydanie. Penrose and Smith's book, *Down's Anomaly*, 1966).

Wyczerpująca książka na temat historii i medycznych aspektów zespołu Downa. Przeznaczona dla profesjonalistów, zwłaszcza personelu medycznego, dla rodziców może być dość trudna.

8. *Current Approaches to Down's Syndrome.* Lane, D. and Stratford, B. (editors) London: Cassell 1985. Jest to obszerny zbiór prac ze źródeł międzynarodowych, różniących się w jakości i łatwości czytania, ale dostarczających wyczerpującego przeglądu na temat zespołu Downa.

9. *The Young Child with Downs Syndrome.* Pueschel, S.M. (editor) New York: Human Sciences Press Inc. 1984.

Szczegółowe sprawozdanie z badań longitudinalnych 114 dzieci z zespołem Downa prowadzonych od ich najwcześniejszych lat. Dane tego rodzaju są trudne w uzyskaniu, a także kosztowne, ale bardzo pożyteczne dla poważnych badaczy tego zespołu.

Inne pożyteczne książki i broszury

1. *Play Activities for the Retarded Child.* Carlson, B.W. and Gingeland, D.R. Baillière-Tindall.

2. *The Story of Nigel Hunt.* Hunt, N. Darwen Finlayson. (Napisana przez chłopca z zespołem Downa).

3. *Play Helps. Toys and Activities for Handicapped Children.* Lear, R. Heinemann Health Books.

4. *Exercises for Your Baby.* Levy, J. Collins.

5. *Choosing Toys and Activities for Handicapped Children.* Morris, G. Toy Libraries Association.

6. *New Life in the Neighbourhood. How persons with retardation or other disabilities can help make a good community better.* Perske, R. and Perske, M. Abingdon. (Bardzo interesująca i bardzo dobrze napisana książka).

7. *Feeding Can be Fun.* Ryan, M. Spastics Society.

Usługi i pomocne adresy

1. *A Handbook for Parents with a Handicapped Child.* Judith Stone and Felicity Taylor, Arrow Books. Wszzechstronny poradnik o dostępnych usługach.

2. *Voluntary Council for Handicapped Children*

National Children's Bureau, 8 Wakley Street, London EC1V7QE

Voluntary Council zostało powołane dla rodziców i profesjonalistów w celu

umożliwienia dyskusji na temat edukacji dzieci upośledzonych. *Help Starts Here* Philippa Russell, książka dostępna bezpłatnie, autorstwa matki dziecka upośledzonego.

3. *Down's Syndrome Association*

12-13 Clapham Common Southside, London SW 47 AA Tel.: 01-720-0008

Towarzystwo powołane dla rodziców dzieci z zespołem Downa, wydające wiele pożytecznych artykułów i udzielające porad na temat opieki, nauki, wychowania oraz zapewniające usługi.

4. *Royal Society for Mentally Handicapped Children and Adults (MENCAP)*

123 Holden Lane, London EC₁, ORT

Tel. 01-253-9433

Towarzystwo może zapewnić wiele form pomocy dla rodziców dziecka. Wiele sekcji odbywa regularne spotkania rodziców, niektórzy korzystają z domów opieki, organizują wakacje itp. Towarzystwo świadczy także usługi w zakresie krótkoterminowej opieki. Można uzyskać adres miejscowego stowarzyszenia z książki telefonicznej lub poprzez kontakt z biurem, pod wskazanym adresem.

5. *Pre-School Playgroups Association*

61 Kings Cross Road, London WC₁

Tel. 01-833-0991

Towarzystwo udziela porad na temat ustanowienia i prowadzenia grup zajęciowych i podaje informacje o istniejących grupach na konkretnym terenie. Pomaga grupom w zabezpieczeniu odpowiednich warunków dla dzieci niepełnosprawnych i posiada listę Opportunity Groups — grup zajęciowych, w których dzieci niepełnosprawne i zdrowe mogą bawić się razem, a matki mogą się spotykać. Grupy te przyjmują dzieci od urodzenia, tak by dzieci upośledzone mogły jak najwcześniej skorzystać z tej formy pomocy. Stowarzyszenie publikuje również ulotki i broszury na temat dzieci upośledzonych oraz grup zajęciowych.

6. *PLAY MATTERS (The Toy Libraries Association for Handicapped Children)*

68 Churchway, London NW₁, LT

Tel. 01-387-9592

Toy Libraries działają obecnie w wielu miejscach, często w powiązaniu z grupami RSMHC (MENCAP). W wypożyczalniach można otrzymać zabawki dla niepełnosprawnego dziecka, spotkać innych rodziców oraz uzyskać poradę i pomoc. Centra te działają zazwyczaj raz w tygodniu i są dostępne także dla dzieci, które pod opieką rodziców mogą się tutaj bawić.

7. *The Family Fund*

Jest to fundacja chętnych do wsparcia rodzin opiekujących się dziećmi głębiej upośledzonymi umysłowo lub fizycznie poniżej lat 16. Nie wyklucza statutowego ubezpieczenia instytucjonalnego i jest skierowana na problemy specjalne nie wspomagane przez urząd.

Pomoc może dotyczyć rzeczy, usług oraz przyznawanej kwoty pieniężnej na jakiś określony cel związany z opieką nad dzieckiem. Fundacja ta opiekuje się jedynie dziećmi powyżej 2 lat, ale w wyjątkowych przypadkach mogą być rozpatrywane sprawy dzieci młodszych.

- Adres do korespondencji:
 The Family Fund, P.O.Box 50, York YO1 1UY.
 Tel. 0904-21115
8. *Disabled Living Foundation*
 380 Harrow Road, London W9 2HU
 Tel. 01-289-6111
- Dostarcza informacji na temat pomocy specjalnych, zwłaszcza w przypadku ułomności fizycznych.
9. *British Institute of Mental Handicap*
 Wolverhampton Road, Kidderminster, Worcestershire DY10 3PP
 Tel. 0562-850251
- BIHM stanowi Centrum Informacyjne oraz Badawcze. Posiada listy aktualnych książek, broszur i artykułów na temat wszystkich aspektów niepełnosprawności, które mogą być dostarczone za małą opłatą pokrywającą koszty pocztowe.
10. *The Spastics Society*
 12 Park Crescent, London W. 1
 Tel. 01-636-5020

Wybrane prace naukowe i popularno-naukowe (opublikowane w języku polskim) na temat zespołu L. Downa, upośledzenia umysłowego oraz metod pracy z dzieckiem odbiegającym od normy

1. Betlejewski S., Klajman S., Nowak A., *Badania słuchu u dzieci z zespołem L. Downa*. „Otolaryngologia Polska”, 1970, s. 179—184.
2. Betlejewski S., Klajman S., Nowak A., Walczyński Zb. *Przyczynek do rehabilitacji mowy u dzieci z zespołem Downa*. „Pediatria Polska”, 45, 1970, 2.
3. Boczkowski K. (Red.) *Zarys genetyki medycznej*. Warszawa 1990 PZWL.
4. Carr J. *Pomoc dziecku upośledzonemu*. Warszawa 1984 PZWL.
5. Czerski P., Matuszewska K., Sito A. *Zasady rozpoznawania, opieki i poradnictwa genetycznego w rodzinach obarczonych zespołem Downa*. Warszawa 1980 PZWL.
6. Dobrzańska A., Kostrzewski J. *O wielokrotnym występowaniu w rodzinie zespołu Downa*. „Annales Universitatis Mariae Curie-Skłodowska”, Lublin, Vol. 26, 1971 s. 137—144.
7. Dobrzańska A., Kostrzewski J. *Znaczenie translokacji chromosomów z grupy G/D w kariotypie matki dwojga dzieci z zespołem Downa*. „Pediatria Polska”, 45, 1970 s. 211—215.
8. Franus E., Franus-Urbańczyk B. *Treningi niemowlęcia*. Warszawa 1988 Nasza Księgarnia.
9. Heber R., Garber H., Harrington S., Hoffman C. *Program wczesnej stymulacji rozwoju umysłowego dziecka*. W: J. Kostrzewski (Red.) *Z zagadnień psychologii dziecka umysłowo upośledzonego*. Warszawa 1988 Wyd. WSPS, s. 61—161.
10. Hourdin G. *Niezawinione nieszczęście*. Warszawa 1978 PAX.
11. Kirejczyk K. (Red.) *Upośledzenie umysłowe – pedagogika*. Warszawa 1981 PWN.
12. Kostrzewski J. *Dynamika indywidualnego rozwoju intelektualnego w zespole L. Downa z uwzględnieniem jednostek z pełną i niepełną trisomią chromosomu z grupy G*. „Roczniki Filozoficzne”, 18, 1970, 4, s. 55—81.

13. Kostrzewski J. *Ogólne wskazówki dotyczące nauczania i wychowania dzieci upośledzonych umysłowo w stopniu umiarkowanym i znacznym*. W: J. Kostrzewski (Red.) *Z zagadnień psychologii dziecka umysłowo upośledzonego*. Warszawa 1988 Wyd. WSPS, s. 178—186.
14. Kostrzewski J. *Profil zdolności matematycznych u dzieci z zespołem L. Downa*. „Psychologia Wychowawcza”, 32(46) 1989, 4, s. 396—411.
15. Kostrzewski J. *Stadia rozwoju mowy a choroba L. Downa*. „Roczniki Filozoficzne”, 14, 1966, s. 87—100.
16. Kostrzewski J. *Wprowadzenie do programu stymulowania*. W: J. Kostrzewski (Red.) *Z zagadnień psychologii dziecka umysłowo upośledzonego*. Warszawa 1988 Wyd. WSPS, s. 53—60.
17. Kruk-Lasocka J. *Przystosowanie społeczne dziecka pierwotnie i wtórnie upośledzonego umysłowo*. Wrocław 1989 Wyd. Uniwersytetu Wrocławskiego.
18. Makowska H. *Problemy rodzin posiadających dziecko z chorobą L. Downa*. W: A. Kargulowa, M. Jędrzejczak (Red.) *Poradnictwo we współczesnym społeczeństwie. Rola poradnictwa i doradztwa w optymalizowaniu rozwoju osobowości i podnoszenia kultury pedagogicznej społeczeństwa*. Wrocław 1980 Wyd. Uniwersytetu Wrocławskiego. „Acta Universitatis Wratislaviensis”. No 608, s. 147—155.
19. Olechnowicz H. *Konstruowanie sytuacji społecznych wyzwających aktywność głębiej upośledzonych umysłowo*. Warszawa 1986 Wyd. WSPS.
20. Olechnowicz H. *Metody aktywizowania głębiej upośledzonych umysłowo*. Warszawa 1983 WSiP.
21. Olechnowicz H. (Red.) *U źródeł rozwoju dziecka. O wspomaganiu rozwoju prawidłowego i zakłóconego*. Warszawa 1988 Nasza Księgarnia.
22. Olechnowicz H. (Red.) *Wychowanie i nauczanie głębiej upośledzonych umysłowo*. Warszawa 1979 WSiP.