

SOC EL GERMÀ D'UN NEN AMB DISCAPACITAT

**Maleta pedagògica per a la gestió emocional
i l'adaptació de l'infant a la nova situació.**

Modalitat B. Creació d'un material educatiu.

Societat, família i escola.

TREBALL FINAL DE GRAU

Andrea Díaz Pardo

Universitat de Barcelona

Facultat d'Educació

Grau de Mestre d'Educació Primària

Tutora: Mònica Barrieras Angas

Curs 2022-2023

6 crèdits

RESUM

L'arribada d'un diagnòstic de discapacitat infantil altera el funcionament habitual de qualsevol família i requereix en la major part dels casos un període d'adaptació per part de tots el membres. Fins ara, l'interès dels investigadors per l'afectació de la discapacitat s'ha centrat en la persona que la pateix i en els pares. No obstant això, les últimes investigacions manifesten la necessitat de prestar atenció també a l'impacte de la situació en la vida del germà. Lluny de continuar minimitzant les necessitats d'aquest col·lectiu, el present estudi realitza una revisió teòrica de la temàtica amb la finalitat de trobar informació rellevant per entendre la situació d'aquests infants. La presa de consciència sobre els factors de risc que condicionen el benestar del germà fa necessari la creació d'eines de suport. Per tant, l'objectiu principal del treball esdevé l'elaboració d'una maleta pedagògica formada per un conte il·lustrat, una guia per a l'educador i dos dossiers d'activitats. L'ús d'aquest recurs posa a disposició de l'equip educatiu estratègies d'intervenció perquè els germans puguin afrontar els problemes d'identificació i sàpiguen com gestionar els conflictes emocionals. A banda d'això, s'aprofita el conjunt de la maleta per desenvolupar propostes de sensibilització vers la discapacitat i la diversitat a les aules de primària. L'avaluació que el material inclou per la seva implementació es porta a terme mitjançant unes rúbriques on el professorat pot valorar el contingut de la maleta pedagògica i l'impacte actitudinal d'aquesta en els germans i en els alumnes de les aules de primària.

Paraules clau: discapacitat, germans, conflictes emocionals, diversitat, maleta pedagògica.

The arrival of a diagnosis of a child's disability disrupts the normal functioning of any family, and it requires a period of adaptation by all family members. Until now, researchers' interest in the impact of disability has focused on the person who suffers from it and on parents. However, recent research shows the need to pay attention to the impact of the situation on the sibling's life. Far from continuing to minimize the needs of this group, this study undertakes a theoretical review of the topic in order to find relevant information to understand the situation of these children. The awareness of the risk factors that condition the well-being of the brother or sister makes it necessary to create support strategies. Therefore, the main objective of the present study is the creation of a pedagogical suitcase consisting of an illustrated book, a guide for the educator and two dossiers of activities. This resource provides the educational team with intervention strategies to help siblings deal with identification problems and to help manage emotional conflicts. All the material can be used to develop proposals for raising awareness of disability and diversity in primary school classrooms. The evaluation that includes the material for its implementation is carried out by means of headings in which teachers can assess the content of the teaching case and the attitudinal impact of the material on siblings and pupils in primary classrooms.

Key words: disability, siblings, emotional conflicts, diversity, pedagogical suitcase.

ÍNDEX

1. INTRODUCCIÓ.....	2
Objectius.....	4
2. JUSTIFICACIÓ.....	5
3. MARC TEÒRIC.....	7
GERMANS DE NENS AMB DISCAPACITAT.....	7
La discapacitat en l'estructura familiar.....	7
Vincle fraternal i factors que influeixen en la seva creació.....	8
Àrees on els germans i germanes necessiten ajuda: plantejament de necessitats.....	11
Emocions que manifesten els germans al voltant de la vivència de la discapacitat.....	12
Tècniques per ajudar els nens a manifestar els seus pensaments i sentiments.....	14
LA LITERATURA INFANTIL.....	15
La literatura infantil i juvenil: aportacions.....	15
Característiques d'un llibre infantil il·lustrat.....	16
Els llibres il·lustrats i els temes socials.....	17
4. Disseny de la proposta.....	18
El llibre infantil.....	18
Guia per a l'educador.....	20
Dossier 01 per als germans de nens amb discapacitat.....	20
Dossier 02 per a les aules d'educació primària.....	20
5. Creació del material.....	21
Redacció del conte.....	21
Guia per a l'educador.....	24
6. Validació externa i proposta d'avaluació.....	36
7. Conclusions.....	38
8. Referències bibliogràfiques.....	39
9. Annexos.....	42
Annex A. Procés de creació.....	42
Annex B. Conte i dossiers d'activitats.....	45
Annex C. Instruments d'avaluació.....	83

1. INTRODUCCIÓ

El Treball Final de Grau que es presenta a continuació, amb el títol *Soc el germà d'un nen amb discapacitat. Maleta pedagògica per a la gestió emocional i l'adaptació de l'infant a la situació*, correspon als estudis universitaris de Mestre en Educació Primària de la Universitat de Barcelona. S'acull a la Modalitat B, la qual correspon a la creació d'un material educatiu, i la seva elecció es justifica per la manca d'informació i recursos relacionats amb la temàtica present. Aquesta es relaciona amb l'àmbit d'atenció a la diversitat, societat, família i escola i el tema principal engloba el col·lectiu de germans de nens amb discapacitat.

El naixement d'un fill amb una discapacitat pot generar una necessitat de canvi en l'estructura i organització de la unitat familiar. La incertesa, inquietud, tristesa i inseguretat són només alguns dels sentiments més complexos que dificulten mantenir el desenvolupament normal de la família.

Durant els últims anys, l'interès dels investigadors per l'afectació de la discapacitat s'ha centrat, en la majoria dels casos, en la persona que la pateix i en els seus progenitors sense tenir en consideració que la nova arribada també és tot un desconcert per als germans.

Aquest és un motiu rellevant per considerar la necessitat de prestar atenció a la vivència emocional de la discapacitat per part dels germans. Aquests nens, des d'una edat primerenca també experimenten una aventura plena de moments dispersos que manifesta la necessitat de ser atesa. Ells mereixen ser compresos i tenir el seu propi lloc en el món i, per aconseguir-ho, cal treballar l'acceptació i l'adaptació des del principi.

Per assolir aquests aspectes i poder així evitar situacions conflictives, els diferents autors que es mencionen al llarg del treball consideren la necessitat de preparar amb estratègies primerenques de suport a totes aquelles persones que envolten el context del nen. De manera que el procés d'adaptació no depèn únicament de la família sinó que també dels terapeutes, psicòlegs i professors que es troben presents en el dia a dia de l'infant.

Cada cop es troben més presents a les aules alumnes que compten amb un germà amb una discapacitat, sigui a la mateixa escola o en una altra. En conseqüència, aquest fet provoca, en la majoria dels casos, que els nens desenvolupin conductes disruptives, problemes emocionals per manca de comprensió i fins i tot presentin dificultats d'aprenentatge per l'absència de motivació.

Per tant, aquesta situació reflecteix la necessitat de disposar, a totes les escoles, de mestres capacitats en la detecció de mancances que limiten el benestar d'aquests nens. Només d'aquesta forma es poden plantejar estratègies personalitzades que tinguin l'objectiu d'enriquir aquests alumnes com a persones tot valorant els aspectes positius de tenir un germà amb una discapacitat.

Després de prendre consciència d'aquest tema, per abordar tots els aspectes anteriorment mencionats, es presenta un material que busca minimitzar el possible impacte negatiu que pot ocasionar tenir un germà amb discapacitat. Aquest recurs és una maleta pedagògica formada per un llibre il·lustrat, una guia per a l'educador i dos dossiers de propostes.

El llibre il·lustrat tracta una història on els protagonistes són dos germans, un d'ells amb unes característiques de vegades limitadores, que s'endinsen en la seva primera i inesperada aventura junts. En general, l'objectiu del llibre és oferir a aquests nens una història amb la qual es puguin sentir identificats i acompanyats.

Seguidament, els dos dossiers de propostes es presenten com una extensió per treballar aquells aspectes del llibre que més ho requereixen. El primer dossier s'enfoca en els germans de nens amb discapacitat i les activitats que es plantegen volen incidir significativament en la gestió emocional de l'alumne.

En canvi, tot i que el material és pensat originalment per als germans, els destinataris del segon dossier, són els alumnes de les aules de primària. La seva justificació es troba en la necessitat de conscienciar-los sobre la discapacitat i la diferència.

Per tant, la guia per a l'educador és el manual didàctic on s'explica el projecte i el desenvolupament del conjunt de propostes que es troben als respectius dossiers. D'aquesta forma, el docent pot fer un acompanyament significatiu i conscient a l'alumnat per tal que aquest arribi a assolir els objectius que es presenten.

Amb la finalitat de crear una maleta pedagògica realment significativa per aquests nens, es té present tota la informació que es desenvolupa al marc teòric, la qual s'estructura en dues parts. A la primera es desenvolupa la informació requerida per entendre la vivència dels germans sense discapacitat, mentre que la segona es troba més enfocada a la producció del material, on es detallen les aportacions de la literatura i les característiques del llibre il·lustrat.

En últim lloc, és important constatar algunes qüestions d'estil que es tenen en compte per facilitar al lector, la lectura àgil i fluida del conjunt del Treball Final de Grau. La decisió presa

respecte a l'estil narratiu es recolza en el gran nombre de recerques de caràcter qualitatiu que s'inclinen per l'ús del present a l'hora de descriure situacions, fets del present, afirmacions universals o teories que es mantenen vigents actualment.

Paral·lelament, un altre aspecte que cal destacar és l'opció d'estil sobre les qüestions de gènere¹. La llengua catalana, com a sistema lingüístic, té el masculí com a categoria gramatical no marcada pel que fa al gènere. No obstant això, la tendència a relacionar gènere i sexe quan els referents són animats fa que cada vegada es consideri el masculí com una forma més excloent tot i que no faci referència a cap persona en específic. Per tant, considerant que la claredat i simplicitat són aspectes clau en la lectura de qualsevol text, prioritzo l'ús genèric del masculí per referir-me als dos gèneres quan parlo sobre els germans i germanes de la persona amb discapacitat. Aquestes recomanacions també es tenen presents en els termes nens, pares, alumnes i professors, on s'utilitza el genèric neutre amb la mateixa finalitat.

Objectius

Objectiu general

Crear una maleta pedagògica formada per un llibre il·lustrat i una proposta d'activitats de reflexió per als alumnes que tenen un germà amb discapacitat per tal de poder, com a educadors, tenir recursos per participar en el procés de gestió emocional i adaptació de l'infant a la nova situació.

Objectius específics

1. Identificar els canvis que desenvolupa l'arribada d'un membre amb discapacitat en la dinàmica familiar.
2. Descobrir els factors que poden afectar en la visió que té el nen sobre el germà.
3. Distingir les condicions idònies que incideixen en la creació del vincle fraternal quan un dels germans té discapacitat.
4. Seleccionar el conjunt d'emocions que condicionen l'estat emocional del nen i que el seu entorn ha de conèixer.
5. Determinar les característiques més importants del llibre il·lustrat.
6. Crear un llibre il·lustrat que prioritzi la visió que els germans de nens amb discapacitat tenen respecte a la situació.

¹ Conjunt de suggeriments extrets del document *Acords sobre l'ús no sexista de la llengua* redactat pel Grup d'Estudi de Llengües Amenaçades (GELA) l'any 2010. <https://www.gela.cat/Document.pdf>

7. Dissenyar un dossier d'activitats que millori la qualitat de vida dels germans de nens amb discapacitat.
8. Dissenyar un dossier d'activitats per treballar la consciència vers la diferència i la discapacitat a les aules de primària.
9. Dissenyar una guia que ajudi l'educador a dirigir el procés de lectura d'una manera reflexiva i significativa, presentant com a base els fonaments científics relacionats amb la intervenció educativa.
10. Comprovar, mitjançant la validació d'un professional, si l'ús del llibre i l'aplicació de les propostes de reflexió pot contribuir a la millora de la problemàtica detectada.

2. JUSTIFICACIÓ

La justificació de la creació del recurs educatiu d'una maleta pedagògica, té origen en una mancança concreta com és la necessitat d'entendre com accepten la discapacitat els germans. A banda d'això, el material és alhora útil per treballar la diversitat a qualsevol aula i per aquest motiu es desenvolupen un conjunt de propostes específiques per a l'alumnat de primària.

Per tant, i centrant-se en els destinataris principals del treball, és imprescindible tenir en compte que la discapacitat no només afecta el subjecte que la pateix i els pares, sinó que, dins el subsistema que envolta el nen, també es troba la participació d'altres persones com són els germans. En qualsevol cas, cal considerar que per ells aquesta situació esdevé un repte molt més treballós a causa de l'absència d'habilitats de regulació emocional.

Els diferents estudis mencionen la necessitat d'incrementar investigacions que destaquin l'afectació de tenir un germà amb una discapacitat amb totes les conseqüències negatives o positives que això comporta. Aquesta és una forma de poder proporcionar en l'àmbit clínic informació sobre el clima familiar i dotar-lo de l'oportunitat d'intervenir en aquells aspectes que els membres de la família necessiten.

Aquesta desorientació emocional que presenten molts cops és observada a l'aula o a casa en forma d'enuig constant, tristesa o bé tot el contrari, volent així amagar els sentiments per la por inexplicable a no ser acceptats com a persones si expressen les emocions negatives respecte a la situació.

En aquest moment, en el qual és comprensible que aquests nens no comptin amb eines suficients per afrontar la situació, és quan els agents educatius entren en acció. L'escola, reconeguda com aquell espai segur que vetlla pel creixement personal i el benestar de tots els

infants, ha d'estar acompanyada per docents que estiguin alerta de les necessitats d'aquests nens. És per aquesta raó, que resulta essencial conèixer i donar la importància que mereixen les seves vivències tot validant els seus sentiments i ensenyant-los com manejar-los.

En general, el present Treball Final de Grau busca tenir un impacte significatiu en la vida dels germans com també en la de qualsevol infant de primària. El fet d'ampliar el públic del material té una raó de pes, que es relaciona amb la possibilitat d'emprar el recurs per educar i sensibilitzar a tots els alumnes sobre la importància de la inclusió i la comprensió de les necessitats de les persones amb discapacitat. A més, també és una forma de tractar els canvis soferts per l'organització familiar, ja que nombrosos estudis mostren com la literatura, al llarg del temps, ha abordat aquesta temàtica en un percentatge més petit que la resta de temes.

Actualment, constitueix un fet innegable que l'ús d'il·lustracions a les aules d'Educació Primària s'està transformant en un instrument amb molt valor per augmentar i enriquir l'experiència lectora i estètica dels nens. Aquest argument és el que fonamenta l'elecció del llibre il·lustrat i no d'altres opcions per desenvolupar la proposta de la maleta pedagògica.

Les paraules d'il·lustradors reconeguts defensen que la finalitat d'un llibre il·lustrat es troba relacionada amb el fet de contar històries amb les quals el nen se senti identificat, que connectin amb el seu món, les seves vivències i les seves necessitats o inquietuds. Això és el que es pretén aconseguir amb la producció del material, un llibre que connecti amb l'experiència que molts nens viuen al voltant de la discapacitat del seu germà com també un llibre que esdevingui una oportunitat d'aprenentatge sobre la discapacitat per als alumnes de les aules de primària.

A més, el conjunt d'activitats proposades als dossiers és una altra part important que complementa aquest primer material, ja que estan pensades perquè el lector pugui fer una lectura més comprensiva a la vegada que interacciona amb el llibre i comparteix la seva experiència personal.

Per això i per tot l'anteriorment mencionat, se suggereix una maleta pedagògica formada per un llibre il·lustrat sobre la vivència de la discapacitat des del punt de vista d'un germà, juntament amb una guia que orienta a l'educador sobre l'ús eficaç dels dos dossiers d'activitats.

3. MARC TEÒRIC

A continuació i amb l'objectiu final de crear una maleta pedagògica, es desenvolupa un marc teòric especialitzat en aquesta temàtica.

S'organitza a partir de dos grans blocs temàtics que faciliten l'estudi i producció del producte final. El primer se centra en tots aquells aspectes que participen en l'estructura familiar quan es rep el diagnòstic d'una discapacitat infantil. Especialment, s'enfoca en els aspectes que condicionen el benestar del germà sense discapacitat i com aquests poden afavorir o no, en la creació del vincle fraternal.

D'altra banda, la segona part del marc teòric es troba destinada a tractar els beneficis de la literatura, en especial, de la Literatura Infantil i Juvenil. Per fonamentar aquesta idea, més endavant s'especifiquen les característiques del llibre il·lustrat tot recordant la possibilitat que ofereix aquest recurs per tractar temes complexos que envolten la vida dels nens.

GERMANS DE NENS AMB DISCAPACITAT

La discapacitat en l'estructura familiar

Segons l'Organització Mundial de la Salut (OMS, 2001), la discapacitat és qualsevol condició o impediment que afecta la capacitat d'una persona per dur a terme activitats diàries o participar plenament en la societat.

Per tant, quan el diagnòstic d'una discapacitat infantil arriba a la família, es modifica considerablement la dinàmica i requereix en molts casos un període d'adaptació per part de tots els membres. Durant el seu transcurs, Harris (2001) manifesta que l'atenció dels pares es troba molt focalitzada en el germà amb discapacitat i això fa que, sovint, s'oblidin de les necessitats que pot presentar l'altre. Aquesta atenció diferencial cap als germans implica que puguin experimentar una major ansietat i depressió (Stoneman, 2006).

No obstant això, diferents estudis, com el de Lizasoáin (2007), demostren que per aconseguir un bon funcionament familiar, es poden requerir tant recursos socials, tots aquells suports externs a la família, com també recursos psicològics, aquells que recullen les característiques que faciliten la dinàmica familiar.

Per tant, les característiques familiars o el funcionament familiar juguen un paper força important en l'aparició d'alteracions psicològiques en els germans de nens amb discapacitat, ja que són les que determinen la forma d'enfrontar-se als esdeveniments vitals. Aquesta reflexió

es fonamenta a través de la diferenciació de dues tipologies de família, entre elles les famílies de baix funcionament o psicossomàtiques i les famílies d'alt funcionament o fortes (Wood et al., 1988). Les primeres es caracteritzen per la sobreprotecció, rigidesa efectiva i resolució pobra de conflictes. Lizasoáin (2007) i Meadan et al. (2010) comparteixen que la majoria de les famílies amb fills amb discapacitat que no aconsegueixen adaptar-se són aquelles amb un alt nivell de problemàtica en les característiques esmentades amb anterioritat.

En canvi, són dotze les qualitats que poden destacar en les famílies d'alt funcionament. Algunes d'elles, segons Martínez (2003, p. 73 citat per Lizasoáin, 2007), són el compromís en la recerca del benestar de tots els membres de la família, la valoració de les coses que es fan bé i l'acceptació dels moments difícils. Alhora, la comunicació positiva, el conjunt de regles i valors sobre el que és acceptable, també esdevenen fortaleces que componen els recursos intrafamiliars. Aquest tipus de famílies cohesionades són les que promouen el bon desenvolupament del nen i l'establiment de relacions positives entre els germans (Moyson i Roeyers, 2012).

Vincle fraterno i factors que influeixen en la seva creació

El vincle fraterno és conegut per Núñez et al. (2005) com un dels llaços més rics i perdurables que una persona pot tenir. A aquesta descripció, s'hi afegeixen també altres contribucions que descriuen aquest terme com un immens terreny d'experiències afectives, cognitives i socials que t'ensenyen a escoltar, ser solidari i a comportar-te en relació amb els adults (Iriarte i Ibarrola, 2010).

La recerca dels psicòlegs Bank i Khan (1982) permet entendre que un dels factors que col·labora en la creació del vincle afectiu entre germans és el procés d'accés. És a dir, es produeix un elevat accés quan els nens tenen edats semblants, són del mateix gènere i comparteixen activitats. Tanmateix, altres autors com Sulloway (1996) i Dunn (1982) manifesten que tot i que aquestes característiques incrementen la possibilitat que la connexió sigui més forta, els germans poden crear vincles significatius independentment, ja que "un vínculo fuerte no siempre es un vínculo feliz" (Harris, 2001, p. 16).

La interacció entre els germans canvia a mesura que els nens creixen i se situen en altres etapes evolutives. En aquest cas, Harris adverteix en la seva obra que durant la primera infància s'estableixen les primeres bases de connexió que venen acompanyades per la calidesa i l'afecte. Tot i que es pot donar la possibilitat que es desenvolupin canvis conductuals i de rivalitat quan neix el germà, els pares han de donar al nen suport i escoltar-lo, i ell ha d'aprendre a conviure amb un nou estrany.

Per tant, entre les transicions més rellevants que es donen durant la vida dels germans, Orsmond et al. (2009) constaten que la més rellevant es dona quan el petit té entre tres i quatre anys. A aquestes edats ja posseeixen destreses com el llenguatge complex, les habilitats motrius i un conjunt de qualitats socials que els converteixen en companys més atractius per als seus germans.

Alhora, l'existència de canvis en les interaccions entre els germans també pren un paper rellevant quan es troben en la infància mitjana o adolescència, que compren des dels nou fins als dotze anys, ja que durant aquesta etapa les seves interaccions assoleixen més igualtat i equilibri (Dunn, 1982).

No obstant això, Harris (2001) destaca que la creació d'aquest vincle es complica quan un dels germans no està capacitat per respondre de manera habitual a la diversió i el joc típic de la infància. Per tant, això ocasiona que les experiències emocionals intenses i contradictòries típiques del vincle fratern es presentin incrementades (Núñez et al., 2005).

En canvi, aquesta perspectiva difereix de les autores Skotko i Levine (2006), les quals a través de la seva investigació defensen que "brothers and sisters are more inclined to be positively impacted by a sibling with a disability rather than adversely affected" (p. 180).

De manera que, tot i que gran part dels nens que tenen un germà amb una discapacitat afronten l'experiència sense efectes negatius, n'hi ha d'altres que tenen més dificultats. Amb la intenció d'evitar aquesta problemàtica, Iriarte (2010) remarca que "les figures materna-paterna són decisives a l'hora de modular aquest procés, ja que ells han d'actuar com a facilitadors" (p. 380).

Seguidament i amb l'objectiu d'estudiar els factors que influeixen en l'experiència entre germans quan un d'ells té discapacitat, Lizasoáin (2007) destaca dos grans factors. El primer es troba relacionat amb la mateixa discapacitat, és a dir, el tipus, el grau, l'etiologia i les característiques d'aquesta; en canvi, el segon es fonamenta en els factors que fan referència als germans, com són l'edat, la posició, el nombre de germans i el sexe.

En la mateixa línia, Tudor i Lerner (2014) també tenen en compte l'impacte de l'ordre del naixement en el moment d'establir una bona relació entre germans. Aquest estudi de camp conclou que els germans grans tenen més consciència sobre la discapacitat i això fa que sentin més responsabilitat i estrès, mentre que els petits presenten majors problemes d'adaptació psicosocial.

En canvi, la recerca de Moyson i Roeyers (2012) mostra com el tipus de discapacitat i el grau d'afectació del germà poden significar una limitació en la creació del vincle fraternal. És possible que el sofriment dels germans sigui més elevat quan el nen amb discapacitat és molt poc autònom. De fet, Harris (2001) afegeix a aquesta contribució que l'aparició de problemes emocionals i conducta entre els germans de nens amb autisme és més freqüent que no pas en nens que tenen una altra discapacitat.

Com a resum, Stonneman (2006) recull a partir d'una imatge tots aquells factors, la majoria d'ells esmentats amb anterioritat, que influeixen en la relació entre els germans i que, alhora, faciliten la comprensió i el coneixement dels investigadors. Gràcies a aquest resum, l'autora vol destacar que es pot ajudar les famílies a crear relacions positives sempre que el cor de la recerca se centri a donar suport a relacions fortes que aconseguixin que cada nen tingui un desenvolupament òptim (vegeu figura 1).



Figura 1: Investigació organitzada a partir d'anells que mostra els temes més pròxims a la relació fraterna primerament, i les influències més llunyanes a continuació. Extret de "Hermanos de niños con discapacidad: temas de investigación", de Z. Stonneman, 2006, *Siglo Cero*, 37 (3), p.20. <https://sid-inico.usal.es/articulo/hermanos-as-de-personas-con-discapacidad-temas-de-investigacion/>.

Copyright 2006 de Servicio de Información sobre Discapacidad.

Àrees on els germans i germanes necessiten ajuda: plantejament de necessitats

Les múltiples recerques dels investigadors Skotko i Levine (2006) i Ponce (2007) assenyalen diverses àrees en les quals és possible que els germans necessitin suport per aprendre a afrontar la situació des d'una visió constructivista i optimista (Dyken, 2006).

La falta d'informació és una de les necessitats principals que, segons Harris (2001), "deja un vacío importante en la mente de los niños que ellos mismos pueden rellenar con informaciones erróneas, temores y fantasías" (p. 23). És per aquest motiu que s'ha de procurar que els germans tinguin arguments i estratègies suficients per crear les seves pròpies explicacions (Lizasoáin, 2007). De vegades, els nens poden resistir-se a fer preguntes o plantejar problemes per no molestar o perquè senten vergonya dels seus sentiments. Amb el temps, aquest tipus de nens aprenen a ocultar els seus sentiments i a negar les seves emocions, fet que promou la creació de barreres davant les relacions amb altres persones. Consegüentment, aquesta falta d'informació pot dificultar que l'infant compregui que té dret a tenir una vida feliç i independent de la del germà (Iriarte i Ibarrola, 2010).

Les cures i atencions formen un altre camp que pot significar una font de problemes per als germans normatius. En altres paraules, aquests poden i han de ser una font fonamental de suport i ajuda per als progenitors, però els efectes que pot provocar l'excés de responsabilitats poden obstaculitzar el seu desenvolupament social i emocional (Orsmond et al., 2009). És per aquest motiu que és essencial tenir present que la col·laboració en la cura del germà no ha de ser dolorosa si s'equilibra amb l'oportunitat de desenvolupar altres activitats (Harris, 2001). Per tant, la qüestió se centra a trobar formes que promoguin el benestar familiar i que alhora siguin equilibrades segons l'edat (Núñez et al. 2005).

Emocions que manifesten els germans al voltant de la vivència de la discapacitat

Entendre la vivència de la discapacitat per part dels germans significa tenir en compte l'ampli ventall d'aspectes emocionals, tant positius com negatius, que aquesta experiència desenvolupa (D. Luque i M. Luque, 2020).

Respecte al conjunt d'aspectes resilients i fortaleeses que es manifesten en els germans sense discapacitat, trobem que les investigacions de McMillan i Swenson (2005, p. 378 citat per Iriarte, 2010), revelen que tenir un germà amb discapacitat aporta a l'altre major empatia, amor, desenvolupament del sentit de protecció, lleialtat i acceptació de la diferència. Alhora, Dyke, Mulroy i Leonard (2009) afegixen que la convivència amb germans amb una discapacitat promou el desenvolupament de la consciència vers la diferència, així com el de la maduresa.

Un cop analitzades les fortaleeses que aquests nens poden desenvolupar arran d'aquesta experiència, segons Iriarte (2010) és important també distingir algunes de les emocions que dificulten l'ajust psicològic d'aquests nens per tal de tenir una visió més completa. D'aquesta manera podrem conèixer quines mancances presenten per tal de treballar-les directament o indirectament en les intervencions amb els germans.

Encara que ja sabem que les característiques dels pares, la cohesió familiar, l'estrès, el temps en família i la capacitat per resoldre conflictes (Harris, 2001; Hesse et al., 2013) són predictors que determinen les dificultats que poden tenir els germans, també ho són altres variables com el gènere, l'ordre de naixement... (Orsmon et al., 2009). En canvi, per altres autors com Stoneman (2006), aquests aspectes no justifiquen la raó per la qual alguns germans són positius i saben adaptar-se mentre que d'altres desenvolupen greus problemes emocionals i conductuals.

Per tant, a fi de donar a conèixer i saber tractar les possibles necessitats emocionals d'aquests nens, l'estudi d'Iriarte i Ibarrola (2010) proposa una taula que relaciona diferents autors, amb l'any d'investigació i les respectives emocions negatives destacables en cada article (vegeu taula 1).

Les emocions més destacables que es poden observar a la taula són el sentiment de soledat i l'aïllament social, l'estrès, el sentiment de falta d'atenció materna-paterna i per últim, la culpa i la vergonya.

Taula 1: Emocions negatives presents entre germans de nens amb discapacitat

	Yehchen kuo 2000	Voizot 2003	Scelles 2003	Korff- Sausse 2003	Dew et al. 2008	Stoneman 2005	Núñez y Rodríguez 2005	Cagijal et al. 2006	APPS 2005	Orjales y Polaino 1993
Enfado/Inhibición y ocultación enojo	•	•					•			
Irritabilidad	•									
Soledad/Aislamiento social	•				•	•	•	•	•	•
Agresividad	•							•		
Deprivación de atención paterna	•			•	•		•			
Estrés	•				•	•	•			•
Cansancio por incremento de responsabilidades/Sobrepotección	•						•		•	
Malestar	•								•	
Frustración por reducció de activitats socials o extraescolars)	•						•			
Resentimiento	•									
Culpabilidad	•						•		•	•
Indiferencia			•							
Depresión						•		•		
Temor/Angustia									•	•
Celos/envidia							•		•	•
Confusió/desconcert							•		•	•
Preocupació							•		•	•
Ira/Rabia									•	•
Vergüenza			•				•		•	•
Inseguridad (falta de autoestima)			•		•					
Ansiedad					•	•				
Odio/hostilidad			•				•			
Rivalidad			•				•			
Presión por compensar la limitación del hermano	•						•			

Nota: Extret de “Bases para la intervención emocional con hermanos de niños con discapacidad”, de C. Iriarte i S. Ibarrola, 2010, p.384. <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=293121995018> Copyright 2020 de Concha Iriarte i Sara Ibarrola.

D'altra banda, Ponce (2007) a partir de l'organització de grups de suport per a germans de nens amb discapacitat a Catalunya, suggereix un recull d'aquelles emocions presents durant l'etapa de la infància, l'adolescència i l'adulthood. Amb l'objectiu de facilitar-ne la comprensió, s'organitza una taula (vegeu taula 2) que recull tota aquesta informació detalladament.

Taula 2: Recull de les emocions i preocupacions dels germans dels grups de suport

Infància	Adolescència	Adulthood
• Desconcert • Ràbia • Enuig • Vergonya • Gelosia • Culpa • Angoixa	• Ràbia • Soledat • Vergonya • Culpa • Diferència • Instint de protecció	• Preocupació pel futur • Descendència • Parella

Nota: Emocions que els nens del grup de suport van manifestar haver experimentat durant l'etapa de la infància, adolescència i adulthood. Adaptat de “Apoyando a los hermanos: Tres propuestas de intervención”, de A. Ponce, 2007, p.7-67. Copyright 2007 d'American Psychological Association.

Durant la infància i adolescència, les emocions dominants mantenen una relació estreta amb les de la Taula 1. Entre aquestes, es troba el desconcert quan descobreixen que els pares no tenen tant de temps per a ells i la ràbia o enuig quan veuen certes actituds per part del germà. La vergonya és una altra emoció que segons Ponce (2007) i Iriarte i Ibarrola (2010) es repeteix sovint entre aquests infants, ja que la reacció de les persones del seu voltant envers la discapacitat del germà els pot provocar certa incomoditat. Per acabar, la gelosia i la culpa són altres sentiments que, tot i que són naturals en nens amb aquesta situació, els impedeixen gaudir de la vida.

Tècniques per ajudar els nens a manifestar els seus pensaments i sentiments

La creació d'una atmosfera adequada és possible quan comptes amb persones que t'escolten, et comprenen i t'animen a descobrir qui ets. Aquestes relacions són les que ens ajuden a manifestar els nostres sentiments i conèixer-nos millor. Segons Harris (2001) "los buenos padres, amigos, psicoterapeutas i maestros, contribuyen de esta forma en el proceso comunicativo" (p. 59).

Abans de considerar les tècniques que afavoreixen aquesta comunicació, és important distingir quines són aquelles que poden dificultar-la (Ponce, 2007). Entre aquestes tècniques, trobem les reaccions de la família respecte al impacte de la discapacitat. Normalment, aquestes venen en forma de tristesa i, tot i que se solen amagar per tal de no preocupar el germà, deu provocar un efecte contraproductiu per a ells, ja que poden pensar que en són responsables.

Per tant, quan els pares posen nom a les seves emocions i expliquen les preocupacions als fills, suavitzen la intranquil·litat que aquests poden presentar. Així doncs, el fet d'amagar informació respecte a la discapacitat del germà pot ocasionar el reforçament del misteri que gira al voltant la problemàtica (Harris, 2001). Aquesta és una forma de promoure la incomprensió envers les necessitats que pot presentar el germà, com també l'increment de la gelosia o ressentiment.

En aquest context, s'ha de tenir present que la reacció i adaptació dels germans no depèn únicament dels pares, sinó que s'ha d'involucrar l'equip mèdic, terapeutes, psicòlegs i professors, ja que tots ells també formen part del context del germà (Lizasoáin i Onieva, 2010).

Amb l'objectiu de crear un espai de comunicació segur amb el germà, Harris (2001) proposa certes tècniques per posar en pràctica que, tot i ser enfocades a l'àmbit familiar, es poden considerar com a referència en altres entorns.

El primer pas d'una comunicació eficaç és aprendre a escoltar, però això no sempre té a veure amb les paraules sinó que també és rellevant anar alerta amb la conducta. Un altre element essencial consisteix a assegurar-se que les circumstàncies siguin les adequades a l'hora de mantenir un diàleg, com per exemple trobant moments d'intimitat amb el nen. També, entendre allò que ens vol transmetre el nen amb l'objectiu que aquest se senti comprès, resulta un altre aspecte que participa en la comunicació eficient.

En últim lloc, Harris (2001) destaca que no només és necessari ser un oient, sinó que s'ha d'actuar com a model comunicador sent capaços de manifestar el que ens agrada i el que no del nen, per tal de mantenir un equilibri comunicatiu beneficiós amb ell. Això s'aconsegueix tenint en compte l'última tècnica, que tracta d'acceptar els sentiments de l'altra persona, ja que com més atent s'estigui als seus sentiments, més probabilitats hi haurà d'ajudar-lo.

LA LITERATURA INFANTIL

A continuació, com s'esmenta a la introducció, comença la segona part del marc teòric, necessària per entendre la globalitat del treball.

La literatura infantil i juvenil: aportacions

Primerament, encara que per a diversos autors, com Jeanmaire (2006, p. 13 citat per Skalia et al., 2017), la literatura sigui una discussió infinita sense possibilitat de ser definida, per a altres aquesta definició va més enllà. Skalia et al. (2017) defensen que literatura "es todo aquel proceso afectivo interno que estimula - en forma integrada - el pensamiento, el lenguaje, la imaginación, la creatividad, el conocimiento, la madurez de los sentimientos y los planteos filosóficos de la existencia ajena y propia" (p. 14).

En la mateixa línia, Corral (1995) sosté que el que diferencia als textos literaris dels que no ho són, és que els primers estimulen l'hàbit lector mitjançant l'activació d'habilitats interpretatives i la fascinació de temps, espais i personatges. Per tant, es podria acabar d'arrodonir aquest terme tan complex, amb la contribució de Colomer (1999), la qual afegeix que la literatura té la capacitat de mostrar la realitat exterior des d'una mirada interior a través del llenguatge associat al pensament.

Arribats a aquests punt i prenent aquesta definició com a referència, és fonamental remarcar que la Literatura Infantil i Juvenil també es troba dins d'aquest vessant. Si a aquest terme se li afegeix "Infantil" o "Juvenil" és, segons Cerrillo (2007), per "la necesidad de delimitar una época concreta de la vida del hombre que en literatura, está marcada por las capacidades de

los destinatarios lectores, y en menor medida, por gustos e intereses lectores muy concretos, así como por sus posibilidades de recepción literaria” (p. 44).

Per tant, al·ludint a les explicacions de Colomer (1999) un altre cop, la literatura infantil i juvenil compleix tres funcions que la converteixen en un fenomen cultural amb molt potencial. Entre aquestes, l'autora defensa que aquest tipus de literatura és la responsable de promoure l'accés a una representació de la realitat compartida per la societat i també, de desenvolupar l'aprenentatge de les formes narratives, poètiques i dramàtiques a través de la vinculació amb el discurs literari. Paral·lelament i centrant-se en la tercera funció, altres autors com Obiols (2004) també comparteixen que la literatura és una forma de representació articulada del món que serveix com a instrument de socialització de les noves generacions.

Característiques d'un llibre infantil il·lustrat

La meta de la literatura segons Colomer et al. (2010) és donar-li poder al nen, per una banda, i socialitzar-lo, per l'altra. Aquests trets són clarament visibles als llibres il·lustrats, reconeguts com a textos que destaquen per la presència d'imatges que volen allargar el significat de les paraules (Obiols, 2004).

Abans de començar a esmentar-ne les característiques, és essencial entendre, que un bon llibre il·lustrat és aquell que estableix, segons Colomer (1999), un compromís entre allò que els nens poden entendre per si sols i el que poden comprendre a través d'un esforç imaginatiu que es veu prou compensat. Per tant, les imatges no han d'oferir tota la informació, sinó que han d'estimular la contribució personal del lector (Moya i Pinar, 2007).

Entre el gran ventall de funcions amb les quals compten les il·lustracions, Obiols (2004) explica que algunes de les més rellevants són mostrar el que no expressen les paraules, redundar en el contingut del text mitjançant la il·lustració per accedir a la totalitat del missatge, i embellir el text. En últim lloc, un altre repte que aconsegueixen aquests llibres es relaciona amb captar i mostrar parcel·les del món que ens envolta.

Per contra, convé distingir que la dinàmica central d'aquests llibres consisteix en la relació entre un text simple i unes il·lustracions més complexes (Colomer et al., 2010). És per aquest motiu que Obiols (2004) compara el text i la il·lustració com un matrimoni, en què tots dos parlen complementàriament o bé s'ignoren l'un a l'altre oferint dues narracions diferents al desconcertat lector. Així doncs, “no existe ilustración que se baste de sí misma, ya que su estado natural reside en el libro, acompañado del texto” (Obiols, 2014, p. 69).

Les característiques referides a la tècnica i estructura d'aquests llibres determinen que l'acció es delimita en tres parts: exposició, desenvolupament i desenllaç, molt breus a la primera i la tercera (Cerrillo, 2007). A aquestes idees, s'afegeixen les de Colomer (1999), que a partir d'un esquema de narració simple, explica que els llibres infantils han de comptar amb una persona que expliqui a algú una història d'un personatge que té un conflicte en un escenari que es desenvolupa segons la causa-efecte i que finalment se soluciona. Normalment, aquest relat està denominat per un narrador omniscient en tercera persona situat en un temps passat i amb un valor temporal (Moya i Pinar, 2007). Addicionalment, Colomer distingeix que aquesta és una veu narrativa ulterior² molt utilitzada als contes populars.

Pel que fa al llenguatge, recerques passades (Colomer, 1998; 1999; Cerrillo, 2007; Moya i Pinar, 2007) comparteixen que encara que el llenguatge dels llibres infantils és més elaborat que la llengua col·loquial, es troba pròxim a l'entorn dels nens i no és de baixa freqüència. Això, juntament amb les estructures de tall repetitiu, aconseguixen que la història esdevingui més predictable. En general, doncs, el text és breu i senzill des d'una perspectiva sintàctica, organitzat en paràgrafs que no superen les quatre o cinc línies.

El nombre de personatges es redueix a dos i aquests normalment són plans i estàtics, ja que es troben construïts al voltant d'una idea i això ocasiona, segons Moya i Pinar (2007), que no sofreixin transformacions importants al llarg del relat. La participació d'aquests als diàlegs es veu reflectida amb l'ús freqüent de la primera persona i el present.

Els llibres il·lustrats i els temes socials

La incorporació de nous temes socials als llibres il·lustrats manté relació amb “una constel·lació de valors formada per la llibertat, el respecte i la tolerància, així com per la defensa d'una vida plaent per a l'individu” (Colomer, 1998, p. 201).

Per tant, els conflictes interns que superen els personatges molts cops tracten temes inevitables de la condició humana, com la malaltia, la mort, la minusvalidesa o el desamor dels altres.

Tanmateix, Garcés i Iñigo (2021) defensen que la temàtica tractada als llibres il·lustrats resulta, de vegades, una problemàtica, ja que les grans institucions volen utilitzar aquesta eina com a instrument ideològic per censurar qüestions complexes. Els autors manifesten que aquesta

² Terme que es fa servir per parlar d'una tècnica narrativa que retrocedeix en el temps per parlar d'alguna cosa que va succeir amb anterioritat o bé per revelar informació important sobre els personatges i proporcionar un context històric.

visió no té sentit quan als mitjans de comunicació és freqüent parlar de guerra, violència i drogues, mentre que als llibres infantils s'aïllen aquestes temàtiques desentparant el nen d'alternatives per enfrontar situacions quotidianes de la vida.

Segons Colomer (1998), els llibres són capaços de “tractar el dolor personal que causen aquests conflictes des del doble missatge de la seva inevitabilitat i des de la possibilitat de ser assumits de forma efectiva en el procés de construcció de la personalitat” (p. 209).

Per acabar, molts autors aposten per l'ús del llibre il·lustrat a l'hora de tractar diferents adversitats presents al voltant dels nens. Un exemple d'això seria *Mi hermana Lola* (2013) i *¿Qué le pasa a tu hermano?* (2016), dos llibres escrits per Angels Ponce i il·lustrats per Guillem Gallardo on es tracta de dues formes diferents l'impacte de ser el germà d'un nen amb discapacitat.

Així doncs, totes les idees mencionades amb anterioritat ajuden a tenir una visió global sobre la utilització del llibre il·lustrat per tractar temes socials, que és una gran alternativa pedagògica per ajudar els nens a gestionar situacions quotidianes d'una forma “humanista, racional i moralment autònoma” (Garcés i Iñigo, 2021, p. 117).

4. Disseny de la proposta

El material dissenyat per a l'estudi en qüestió és una maleta pedagògica per a alumnes entre vuit i dotze anys formada per un llibre il·lustrat, dos dossiers d'activitats i una guia per a l'educador on es troben orientacions que permeten comprendre i treure el màxim profit educatiu a totes les activitats que es proposen. Es presenten dos dossiers, ja que un d'ells es troba destinat als germans de nens amb discapacitat i l'altre a les aules de primària.

Respecte al currículum d'educació primària, el conjunt de la maleta pedagògica s'inclou dins l'àrea d'educació en valors. Dins d'aquest àmbit es promouen continguts relacionats amb la identificació de les emocions pròpies i dels altres, la sensibilitat, el respecte i la tolerància (decret 175/2022, del 27 de setembre, d'educació).

El llibre infantil

A qualsevol llibre il·lustrat, els personatges esdevenen el motiu principal per intrigar al lector (McCannon et al., 2009). És per aquest motiu que abans de començar amb la redacció del conte, es decideixen les característiques físiques i cognitives que distingeixen els personatges inicials. Per determinar aquests aspectes, es tenen en consideració les aportacions que fa

Obiols (2004), i es realitza una taula (vegeu annex A.1) on es recull la caracterització física, social, moral i psicològica dels personatges principals a fi d'aconseguir una descripció àmplia. Aquest procés és útil per agilitzar la redacció del conte, ja que moltes de les decisions més importants, es prenen en la descripció dels protagonistes.

Posteriorment a la redacció del conte, s'escull l'estil pictòric per comptar amb uns referents en els quals basar-se i seguidament, s'elabora un collage d'idees (vegeu annex A.2). En aquest, es reuneixen exemples que, ja sigui per la seva paleta de colors, l'estil d'il·lustració o bé per la forma de col·locar els elements a la pàgina, ajuden a formar una idea del que es vol representar a la història.

Després de fer aquestes eleccions i tenint en compte la complexitat dels personatges, es crea una guia on es presenta una transformació d'ells amb les vistes d'aquests des dels diferents angles (vegeu annex A.3). Encara que tota la història és rellevant, per poder crear l'estructura i posteriorment els esbossos, és necessari escollir les parts més representatives del conte. Per la seva elaboració, es divideix el text de forma equilibrada i es comença amb l'elaboració del guió il·lustrat (vegeu annex A.4) on es realitzen els esbossos principals i es valora que tot i l'absència de text, les il·lustracions permeten entendre la història.

La creació del llibre infantil es porta a terme amb el programa *InDesign*, una eina de disseny gràfic que permet crear treballs professionals per a impressió i publicació digital. El llibre il·lustrat presenta unes dimensions de 23 cm x 22 cm, ja que l'objectiu final és la creació d'un conte accessible per la majoria d'infants on les il·lustracions es poden apreciar correctament.

Gràcies a aquest programa, es donen color a les il·lustracions i posteriorment, s'integra el text. La tipografia escollida en aquest cas és l'*Open Dyslexic*, una font gratuïta dissenyada per ajudar persones amb dislèxia i a qualsevol alumne a reduir els errors de lectura i a fer que l'experiència de llegir sigui més fàcil i agradable.

Guia per a l'educador

La guia per a l'educador és un manual didàctic que es crea a partir de la necessitat d'orientar als docents sobre com treure el màxim profit educatiu al conte *Dos germans i un gran tresor*.

L'estructura del seu contingut s'organitza a partir d'uns objectius que orienten al professorat sobre la pràctica dels dos dossiers i un resum detallat de la història. Per facilitar la utilització d'aquests dos dossiers, es fa una explicació detallada de cadascuna de les propostes que es

desenvolupen indicant els objectius, el material necessari, la temporització i la descripció de les activitats.

Dossier 01 per als germans de nens amb discapacitat

Aquest dossier ofereix un conjunt d'activitats per tractar la comprensió lectora del llibre, per una banda, i els aspectes emocionals que es desenvolupen a partir de l'experiència de tenir un germà amb una discapacitat, per l'altra.

La primera part presenta un seguit d'activitats a tractar abans de la lectura per tal que l'alumne pugui activar els coneixements previs a la vegada que comença a fer les primeres prediccions sobre el contingut del llibre. Posteriorment a la lectura, s'aconsellen un seguit d'exercicis per practicar la comprensió literal, la inferencial, la de reorganització i la crítica.

Per tant, un cop es treballa la macroestructura del conte amb l'alumne, el dossier tracta la part més vivencial de tenir un germà amb una discapacitat. La primera activitat comença amb una carta escrita pel personatge protagonista, on li explica que la seva situació és semblant a la de l'alumne i que per aquest motiu li proposa tenir una actitud predisposada a l'hora de fer el dossier.

Les propostes següents permeten a l'infant fer una reflexió sobre qui és ell i qui és el germà. De manera que, durant el procés s'adona que ell també compta amb defectes i virtuts. Després es presenta una activitat relacionada amb la discapacitat, ja que els autors li donen importància al fet que el nen disposi d'informació suficient sobre la discapacitat que té el germà.

Finalment, i tenint present que molts psicòlegs recomanen intervenir en la regulació de l'estat emocional de l'infant, es desenvolupen un conjunt d'activitats enfocades a treballar aquelles emocions més problemàtiques.

Dossier 02 per a les aules d'educació primària

La primera part d'aquest dossier comparteix l'estructura de la del dossier 01, ja que l'apartat de comprensió lectora es tracta a tots dos. El seguit d'activitats que es troben a continuació s'enfoquen a reflexionar sobre les limitacions i les capacitats dels personatges i tot seguit es proposa conèixer el que es pot aprendre d'un company amb una discapacitat a l'aula.

D'altra banda, es plantegen activitats per reflexionar sobre la influència del llenguatge cap a les persones amb discapacitat. És per aquest motiu que la proposta de tancament del dossier rau en l'oportunitat de fer veure als alumnes els trets característics que tothom té i que a la vegada fan que siguem diferents.

5. Creació del material

A continuació, es presenta el material principal del conjunt de la maleta pedagògica, la redacció del conte i la guia per a l'educador. La resta del material, és a dir, el llibre il·lustrat i els dos dossiers d'activitats es troben als annexos.

Redacció del conte

El bosc dels Mil colors era un lloc on fa molts anys regnava la màgia, la pau, els colors vius i la felicitat infinita. L'Espike era un aventurer apatosaure que, acompanyat per la seva família, havia viscut part de la seva infància en aquell indret tan meravellós.

No obstant això, l'Espike sempre havia somiat amb l'arribada d'un germà amb qui poder córrer pel bosc, menjar fruits dels arbres i viure inoblidables aventures. Encara recordava quan els seus pares li havien de presentar per primer cop a l'Arlo, un apatosaure vermell i sense potes posteriors. En aquell moment, el valent Espike no entenia com el seu germà petit no podia caminar ni jugar als jocs tan divertits que ell li proposava. Tristament, amb el temps es va adonar que l'Arlo mai podria ser el seu acompanyant d'aventures.

Des d'aquell dia, res va tornar a ser igual. El sol ja no brillava amb la mateixa força, els ocells no cantaven i les papallones no voletejaven. Semblava que el bosc dels Mil Colors ja no feia justícia al seu nom, ja que s'havia convertit en un bosc trist i apagat.

Els anys van passar ràpidament i l'Espike es va convertir en un fort i alt apatosaure amb una agilitat i valentia admirables. En canvi, l'Arlo continuava sent el germà petit fràgil que encara que necessitava l'ajuda dels seus pares en certs moments, la cadira de rodes li havia obert un món ple d'oportunitats.

Com cada matí, l'Espike es trobava fent el seu passeig quan va preguntar mirant el cel: "On es deuen amagar els colors que abans decoraven amb tanta energia aquest bosc?". El seu trajecte estava a punt de finalitzar quan de sobte es va trobar un paper amagat entre dos arbustos. El va obrir i, ràpidament, va identificar que era un mapa del tresor!

No va trigar gaire a arribar a casa i començar a fer-se la motxilla. Pràcticament, ja estava llest, quan de sobte, mentre es col·locava el seu collaret de la sort, es va adonar que l'Arlo l'estava observant des de la porta.

— Espike, sembla que t'estàs preparant la motxilla d'aventures, podria anar amb tu?— li va preguntar desitjosament l'Arlo.

L'Espike va mirar detingudament el seu germà amb el dit als llavis i per un moment va pensar que el fet de comptar amb un acompanyant que anava amb cadira de rodes i que no podia saltar, córrer o defensar-se, li dificultaria molt el viatge. Es va sentir culpable al mateix moment que el seu cap rumiava aquestes idees.

— Arlo, pots venir si vols, però és perillós per a tu. Si durant el camí et passés alguna cosa i jo no sabés com ajudar-te, els pares mai m'ho perdonarien. — L'Espike va xiuxiuejar.

Tots dos van sortir per la porta sense fer gaire soroll i van començar una aventura que mai haurien pensat que la farien junts. Primerament, per dirigir-se a la muntanya on es trobava el tresor, havien de travessar un camí replet d'insegures sorres movedisses si no volien quedar-s'hi atrapats. L'Espike va carregar el seu germà i la cadira a l'esquena, ja que, si no, mai superarien el primer obstacle.

Amb el pas de les hores, el sol va començar a amagar-se i tots dos van decidir passar la nit en una petita cova que semblava abandonava. Inesperadament, a mitjanit va aparèixer el propietari, un gegant malhumorós.

Abans que comences la baralla, l'Arlo, molt amablement, va treure de la butxaca de la cadira un tros de pastís que tenia molt bona pinta, l'hi va oferir al gegant i van començar a parlar com si fossin amics de tota la vida. L'Espike era conscient que hauria perdut aquella batalla si no hagués estat perquè al seu germà se li havia acudit aquella magnífica idea. Va somriure i va continuar dormint.

L'endemà al matí van acomiadar-se del gegant i van continuar el seu camí, ja que segons el mapa, encara quedaven alguns kilòmetres.

—Mira Espike, al darrere d'aquells arbres es troba la muntanya que apareix al mapa. Queda molt poc! – va cridar l'Arlo esperançadament. No obstant això, a l'Espike li va canviar la cara quan es va adonar que, per arribar a la muntanya més alta, primer, havien de travessar un riu nedant. L'Espike, tot i ser el membre de la família més valent, sempre havia intentat amagar la seva por a l'aigua.

—Què et passa Espike? Hem de travessar aquest riu nedant si no, no arribarem mai. Afanya't! – advertia l'Arlo mentre es llençava de la cadira de rodes a l'aigua.

L'Espike, per primer cop a la seva vida, va observar el seu germà amb ulls d'admiració. No es creia que l'Arlo pogués llençar-se a l'aigua sense pensar-s'hi. —Arlo, no sé nedar, no podem continuar, ho sento! – manifestava l'Espike plorant.

— Espike, mira'm! Només has de llençar-te i el teu cos començarà a flotar sol – va prometre l'Arlo al germà.

I així va ser com els dos germans van aconseguir arribar a l'última muntanya que el mapa assenyalava. Un cop a dalt i amb l'Arlo a l'esquena de l'Espike, tots dos van començar a desanimar-se, ja que a mesura que eren més a prop de l'últim punt marcat al mapa, més lluny sentien el tresor. Va ser l'Arlo qui, des de la visió que li oferia la forta esquena del germà, va albirar un objecte lluminós que semblava amagat a un arbre de branques trencadisses i fines.

— Espike, corre cap a aquell arbre! Sembla que hi ha alguna cosa —proposava l'Arlo esperançadament.

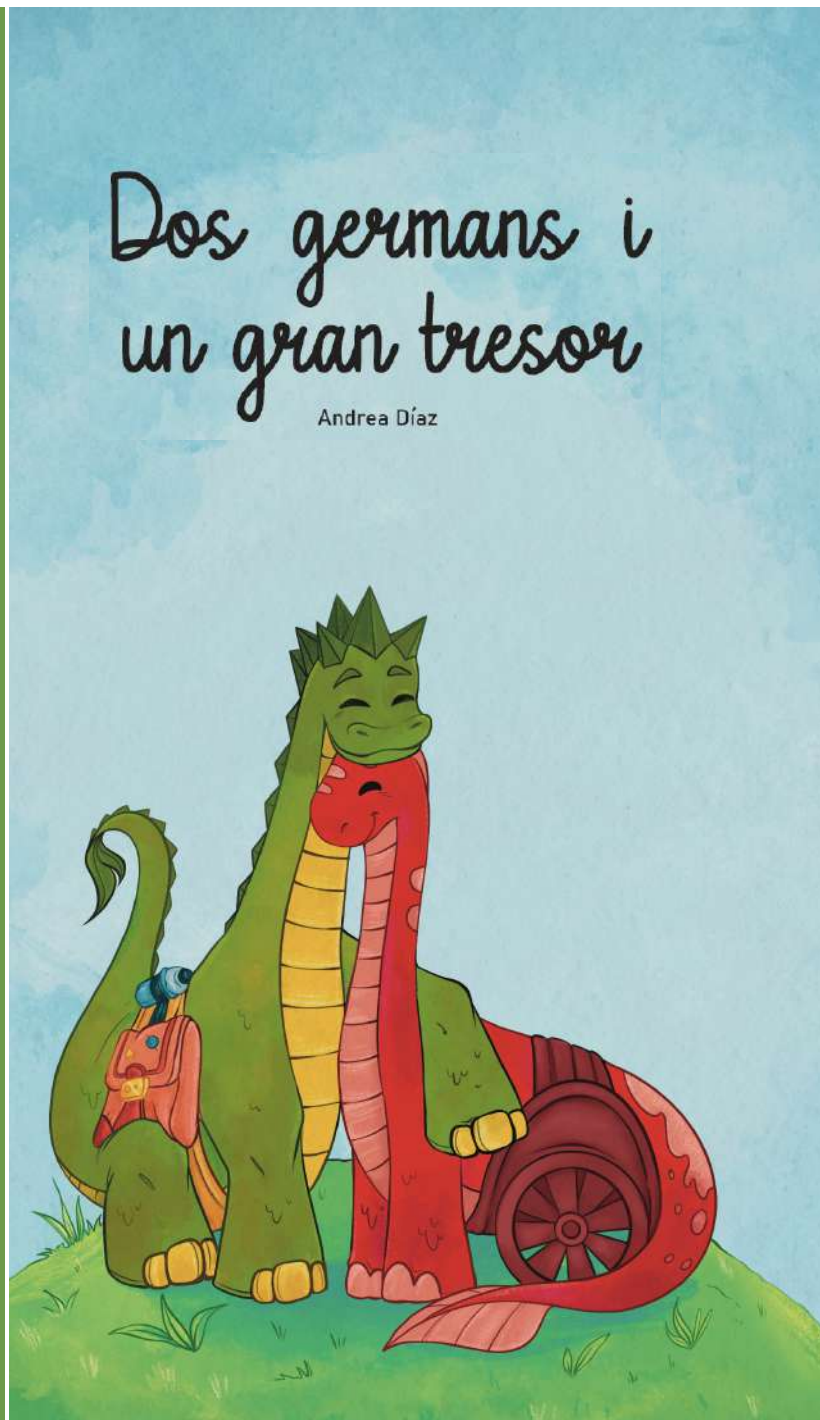
Tots dos es trobaven davant del misteriós pi quan van apropar-se, encara més, a un objecte lluent. L'Espike va agafar un impuls i amb la mà va agafar aquell collaret format per un tros de pedra que reflectia la llum d'una forma màgica.

L'Arlo no va trigar gaire a adonar-se que la forma que tenia aquella pedra era semblant a la del collaret que sempre adornava el coll del germà. Li va demanar a l'Espike que li donés la seva cadena i la nova que havien trobat. L'Arlo se les va posar totes dues a la seva mà i les va ensenyar a l'Espike.

En aquest cas, les paraules no van ser necessàries per arribar a cap acord, les dues mirades còmplices entre els germans van ser suficients per encaixar les dues pedres. El més sorprenent va ser que tot seguit, el sol va fer-se un lloc entre els núvols i el bosc va començar a recuperar la llum i el color que abans el caracteritzaven.

Aquells instants van servir a l'Espike per adonar-se que, realment, el veritable tresor sempre havia estat a prop d'ell i mai se n'havia adonat.

Des d'aquell dia, l'esperit aventurer de l'Espike va incrementar-se i fins i tot en algunes de les noves aventures, el seu germà anava com acompanyant. Al final sembla que l'experiència viscuda els va permetre conèixer les debilitats i fortaleeses que caracteritzaven a cadascú. És per això que de vegades el fet de donar una oportunitat a allò que creiem impossible, ens pot sorprendre positivament.



INTRODUCCIÓ

La següent maleta pedagògica destinada a la comunitat educativa inclou:

- **Guia per a l'educador:** manual didàctic dirigit al professorat on s'explica breument el projecte així com les orientacions que permeten comprendre i treure el màxim profit educatiu a totes les activitats que es proposen. Per abordar aquests aspectes es facilita un resum del llibre, els objectius a abordar i per últim, un apartat on es desenvolupen cadascuna de les activitats integrades al dossier 01, dedicat als germans i al dossier 02, dedicat a les aules de primària de cicle mitjà i superior.
- **Dossier 01 per als germans de nens amb discapacitat (8-12 anys):** conjunt d'activitats centrades a tractar la comprensió lectora del llibre com també els aspectes emocionals negatius de tenir un germà amb discapacitat. Per tractar això últim, les propostes promouen la reflexió sobre les preocupacions més comunes que l'experiència desenvolupa. A banda d'això, també motiven l'infant a aprendre nova informació sobre la discapacitat del germà i afavoreixen la creació d'un espai d'intercanvi comunicatiu entre l'adult i el nen.
- **Dossier 02 per als alumnes d'educació primària (8-12 anys):** conjunt d'activitats centrades a tractar la comprensió lectora del llibre i a sensibilitzar l'alumnat sobre les diferències humanes, la discapacitat i el desenvolupament de bones pràctiques de suport entre els alumnes.

OBJECTIUS

La utilització d'aquesta guia de propostes és un recurs que es presenta com una ajuda externa perquè l'educador pugui treballar amb els germans de nens amb discapacitat la gestió emocional i la normalització de la diferència i la discapacitat amb la resta de l'alumnat. Per tant, a continuació es presenten els objectius que el docent assoleix amb l'ús del material extern al llibre infantil.

Dossier 01 Germans de nens amb discapacitat	Dossier 02 Alumnes d'educació primària
Ajudar l'alumne en la comprensió del text.	Ajudar l'alumnat en la comprensió del text.
Valorar els aspectes emocionals positius i negatius que experimenten.	Educar en actituds positives sobre les persones amb discapacitat.
Ajudar a posar nom a les emocions negatives que l'experiència desenvolupa.	Sensibilitzar sobre la discapacitat i la diferència.
Proporcionar informació precisa sobre la discapacitat del germà.	Planificar i dur a terme activitats que impliquin l'alumnat.

RESUM DEL CONTE

Dos germans i un gran tresor és un llibre il·lustrat que tracta la discapacitat des de la visió de l'Espike, un apatosaure que des de petit somia amb l'arribada d'un germà. Malauradament, el seu desig es converteix en un malson quan neix l'Arlo, un apatosaure sense potes posteriors que no pot respondre de manera habitual a la diversió del joc.

La discapacitat condiona la relació entre els dos germans durant molts anys fins que un bon dia, l'aparició d'un mapa del tresor es converteix en una oportunitat per canviar-ho tot. Des d'aquell instant, els dos germans decideixen començar una aventura junts on pel camí, a banda de recuperar l'alegria que abans regnava en el bosc dels Mil colors, també es retroben amb una relació entre germans que fins ara, semblava perduda.



CONTINGUT DEL DOSSIER 01

PROPOSTA 1: ABANS DE LA LECTURA

Objectiu:

- Fer prediccions sobre el contingut del llibre a partir d'aspectes visuals com el títol o la portada.
- Formular preguntes que guiïn posteriorment la lectura.

Material: Dossier 01 d'activitats.

Temporització: 15 minuts.

Descripció: L'infant llegeix en veu alta les preguntes i posteriorment les contesta. Aquestes l'ajuden a interactuar amb el text i promouen que s'autoqüestionï i faci possibles interpretacions sobre aquest.

PROPOSTA 2: DESPRÉS DE LA LECTURA

Objectiu:

- Fer una síntesi del contingut del llibre a partir de la cerca de respostes a les preguntes que es proposen.

Material: Dossier 01 d'activitats.

Temporització: 30 minuts.

Descripció: L'infant llegeix les preguntes i respon fent una síntesi dels continguts més importants del llibre. Aquestes preguntes valoren la comprensió literal, inferencial, de reorganització i crítica de l'infant amb la finalitat que pugui realitzar valoracions tot comparant les idees del text amb les seves experiències o valors.

PROPOSTA 3: L'ESPIKE ESCRIU UNA CARTA

Objectiu:

- Construir idees globals sobre el contingut del llibre.
- Identificar la seva situació amb la del protagonista.

Material: Dossier 01 d'activitats.

Temporització: 20 minuts.

Descripció: L'infant llegeix la carta en veu alta amb l'ajuda de l'educador. Després, tots dos estableixen una conversa que condueix a treballar la macroestructura del conte. Això s'aborda mitjançant la realització d'un resum oral dels aspectes més rellevants de la història. Per estimular la reflexió profunda, el docent pot fer ús de preguntes per promoure l'autoqüestionament de la seva comprensió. Finalment, es recorda que la finalitat de la carta és motivar a l'alumne a realitzar un conjunt de propostes que li permetin tant reflexionar sobre qui és ell com també identificar-se amb altres persones que viuen la seva situació.

PROPOSTA 4: QUI ETS?

Objectiu:

- Identificar els aspectes més característics de la personalitat.
- Distingir les virtuts i limitacions que ens representen.

Material: Dossier 01 d'activitats.

Temporització: 15 minuts.

Descripció: L'infant ha de completar un conjunt de peces de puzzle amb informació seva. Un cop acabat, el puzzle esdevé la seva carta de presentació. És important que el docent o la persona que l'acompanya intervingui, especialment, en la peça que tracta sobre la detecció de dificultats d'un mateix, ja que pot mostrar dificultats a l'hora d'admetre les seves limitacions. Cal recordar a l'alumne que totes les persones comptem amb virtuts, però també amb limitacions i això no és negatiu.

PROPOSTA 5: QUI ÉS EL TEU GERMÀ O GERMANA?

Objectiu:

- Valorar la percepció global que es té del germà.
- Identificar capacitats i limitacions que caracteritzen el germà.

Material: Dossier 01 d'activitats, una fotografia actual del germà i cola.

Temporització: 20 minuts.

Descripció: Aquesta activitat ajuda a l'infant a prendre consciència sobre qui és el seu germà i quines limitacions i capacitats té.

De vegades, escriure sobre les limitacions els resulta molt fàcil, ja que les visualitzen dia a dia. No obstant això, l'educador ha d'ajudar l'alumne a pensar sobre les capacitats que té el germà. Li pot orientar fent-li preguntes com: pot fer-te abraçades? Pot vestir-se? Pot cridar? Pot riure? Pot menjar sol?, etc.

PROPOSTA 6: LA DISCAPACITAT

Objectiu:

- Ser conscient dels coneixements ja adquirits pel que respecta a la discapacitat del germà.
- Aprendre nova informació sobre la discapacitat del germà.

Material: Dossier 01 d'activitats i ordinador.

Temporització: 30 minuts.

Descripció: Assegurar-se que l'infant es troba informat pel que respecta a la discapacitat del seu germà és essencial per evitar que omplin la seva ment amb informació errònia. Amb aquesta activitat es vol assegurar que els germans disposin d'arguments i estratègies per crear les seves explicacions.

El paper de l'educador és essencial durant aquest procés, ja que molts cops l'infant pot resistir-se a fer preguntes per por o per vergonya. Per tant, l'activitat d'investigar sobre la discapacitat resulta una oportunitat perquè la persona que li acompanya pugui adonar-se de les inquietuds o curiositats del nen i tractar de potenciar-les mitjançant la recerca d'informació.

A més, cal fer incidir en la pregunta 1 per fer una reflexió sobre la importància d'habilitar el context i com la discapacitat no és intrínseca a la persona, sinó que es defineix en interacció amb les característiques del context.

PROPOSTA 7: VISIBILITZO EL QUE SENTO

Objectiu:

- Reconèixer les emocions negatives i positives que es poden sentir quan tens un germà amb una discapacitat.
- Identificar estratègies per gestionar les emocions.

Material: Dossier 01 d'activitats i tisores.

Temporització: 30 minuts.

Descripció: Per visibilitzar els sentiments, es proposa jugar al "Dòmino de les emocions". Aquest recull les emocions negatives i positives més presents en germans de nens amb discapacitat: la soledat, l'estrès, la gelosia, la culpa, la vergonya, la felicitat, l'orgull i la preocupació des de l'experiència de l'Espike, el protagonista del conte.

El joc consisteix a buscar les peces que posseeixen les emocions adequades que provoquen les situacions que ha viscut el personatge. Quan l'infant ja ha relacionat correctament el conjunt d'emocions amb la situació, el docent li suggereix parlar sobre les experiències que ell té relacionades amb aquelles emocions.

En la següent pàgina es troben algunes recomanacions de com fer-ho, tot i que aquestes es poden ajustar en funció del moment. D'aquesta manera, l'infant pot observar en quins moments ell també pot sentir-se d'aquella forma.

PROPOSTA 7.1: LA SOLEDAT

Carència que apareix quan se sent que no tens ningú amb qui sentir-te acompanyat. Això pot ocórrer quan els pares es troben molt cansats perquè atenen la major part del dia al germà amb discapacitat, mentre que l'altre ha de jugar i fer els deures sol.

Consells

- ☐ Dibuixar un arbre. A les arrels s'ha d'escriure les persones que ens estimen i ens cuiden, a les branques una cosa bonica que hagin fet per nosaltres i a les fulles, futurs plans que ens agradaria fer amb elles. D'aquesta forma, l'infant s'adonarà que no està sol i que està envoltat de persones que el valoren i el tenen en compte.

PROPOSTA 7.3: LA CULPA

Manera en què ens sentim quan fem alguna cosa malament. Totes les persones ens equivoquem i no passa res.

Consells

- ☐ Fer una llista de preguntes sobre dubtes perquè els pares puguin respondre-la.
- ☐ Escriure en un paper situacions que t'han fet sentir culpable i proposa millores per la propera vegada.
- ☐ És normal que de vegades vulguis fer coses sol o amb els amics sense la presència del teu germà. Els teus pares no esperen que siguis una persona perfecta. Si t'equivoques, no passa res.

PROPOSTA 7.2: L'ESTRÈS

Sentiment que experimentem quan ens sentim pressionats per les coses que hem d'afrontar. De vegades, els germans de nens amb discapacitat se senten estressats quan compten amb moltes responsabilitats pel que respecta el seu germà, com per exemple defensar-lo a l'escola, passar amb ell totes les tardes...

Consells

- ☐ Trobar activitats que li facin sentir bé i que l'ajudin a desconnectar. Aquestes poden estar relacionades amb un esport o afició. Ajudar l'alumne a trobar la seva.

PROPOSTA 7.4: LA GELOSIA

Sentiment que es pot experimentar quan se sospita que un ésser estimat prefereix a una altra persona. Quan tens un germà amb una discapacitat aquest sentiment pot incrementar-se, ja que es pot arribar a considerar injust que la família passi més temps amb el germà que no pas amb tu.

Consells

- ☐ Escriure una carta als pares proposant-los activitats que t'agradaria fer en família i altres que t'agradaria fer només amb els teus pares. És important recordar a l'infant que demanar a la família passar temps junts sense el germà, no és una cosa negativa, tots els nens ho necessiten.

PROPOSTA 7.5: LA VERGONYA

Emoció que ens motiva a amagar algun defecte, tret o acció que creiem que, si fos revelat, provocaria la no acceptació o rebuig dels altres. Quan tens un germà amb una discapacitat, pot incomodar-te el fet que la gent et miri pel carrer quan el teu germà es comporta diferent de la resta o bé quan els amics et fan preguntes incòmodes sobre el teu germà.

Consells

- ☐ Escriu cinc idees relacionades amb la discapacitat del teu germà que explicaries als teus amics perquè compreguessin millor la teva situació.

PROPOSTA 7.6: L'ORGULL

Sensació que tens quan alguna cosa que has fet o de la que has estat partícip, et satisfà.

Consells

- ☐ Fer una llista de les coses que et fan sentir orgullós de tu mateix. Per exemple la teva actitud a l'escola, els teus amics, la teva família...
- ☐ Fer una llista de les coses que et fan sentir orgullós del teu germà. Tot i que aquestes puguin semblar simples, pel germà amb discapacitat poden resultar un repte.

PROPOSTA 7.7: LA FELICITAT

Estat emocional d'una persona quan se sent satisfeta amb si mateixa. Cada persona pot trobar la felicitat de diferents formes, com per exemple passant temps amb els seus amics, jugant, fent esport... El més important és gaudir de les petites coses que ens poden passar cada dia.

Consells

- ☐ Agafar una caixa i escriure a la seva tapa "La caixa dels millors records". Aquesta es pot decorar amb paraules que ens agradin, dibuixos, fotografies... Després, és convenient comptar amb una llibreta petita on poder escriure els moments que es recorden amb més alegria. Aquests poden estar relacionats amb la família, l'escola, els amics, les extraescolars, els germans o també amb el fet d'ajudar els companys, riure... A més, en aquesta caixa no només s'han d'escriure els moments bonics, sinó que també es poden guardar objectes especials. D'aquesta manera quan l'infant se senti trist, sempre pot acudir a la caixa per recordar tots aquells instants que per ell van ser importants.

PROPOSTA 7.8: LA PREOCUPACIÓ

Sentiment que es té quan el nostre cap no para de pensar en alguna cosa que ens incomoda o ens molesta. Quan tens un germà amb una discapacitat és normal sentir-se preocupats per la seva salut o el seu futur.

Consells

- ☐ Agafar un sobre i escriure al darrere “El sobre de les preocupacions”. Cada setmana, en el moment del dia que l'infant vulgui, pot escriure una preocupació que el faci sentir neguitós. Quan passa la setmana, es revisen les preocupacions que s'havien escrit i les que no hagin succeït, es treuen del sobre. Es repeteix el procés setmanalment.

CONTINGUT DEL DOSSIER 02

PROPOSTA 1: ABANS DE LA LECTURA

Objectiu:

- Fer prediccions sobre el contingut del llibre a partir d'aspectes visuals com el títol o la portada.
- Formular preguntes que guiïn posteriorment la lectura.

Material: Dossier 02 d'activitats.

Temporització: 15 minuts.

Agrupació: Individual.

Descripció: L'infant llegeix en veu alta les preguntes i posteriorment les contesta. Aquestes l'ajuden a interactuar amb el text i promouen que s'autoqüestionï i faci possibles interpretacions del text.

PROPOSTA 2: DESPRÉS DE LA LECTURA

Objectiu:

- Fer una síntesi del contingut del llibre a partir de la cerca de respostes a les preguntes que es proposen.
- Elaborar un resum del conte mitjançant grups cooperatius.

Material: Dossier 02 d'activitats.

Temporització: 60 minuts.

Agrupació: Individual i grups heterogenis de quatre integrants.

Descripció: L'infant llegeix les preguntes i respon fent una síntesi dels continguts més importants del llibre. Aquestes preguntes valoren la comprensió literal, inferencial, de reorganització i crítica de l'infant.

Posteriorment, els alumnes organitzats per grups i mitjançant la tècnica foli giratori, han de fer un resum del conte. Abans de començar l'activitat, el docent llegeix en veu alta les instruccions que es troben a la fitxa. Posteriorment, recorda que el funcionament de la dinàmica es basa a escriure una aportació i seguidament passar-la a un altre company tot seguint les agulles del rellotge.

Quan tots els grups han acabat, es posen en comú els resums de cadascun per valorar si la comprensió i el sentit que se li ha donat al conte ha estat l'adequat.

PROPOSTA 3: LES LIMITACIONS I LES CAPACITATS

Objectiu:

- Distingir les habilitats dels protagonistes.
- Distingir els defectes dels protagonistes.

Material: Dossier 02.

Temporització: 30 minuts.

Agrupació: grups heterogenis de quatre integrants.

Descripció: Els diferents grups dialoguen, primerament, sobre les capacitats que caracteritzen ambdós personatges. Es tracta que durant aquest procés justifiquin el motiu de les seves respostes mitjançant esdeveniments que hagin succeït a la història. Posteriorment, es passa a fer el contrari, és a dir, cada grup, pensa sobre les debilitats que caracteritzen els personatges.

És important que durant les dues propostes, el docent s'asseguri que els alumnes són conscients de les coses positives que caracteritzen el personatge que compta amb la discapacitat com també de les coses negatives que caracteritzen el personatge sense discapacitat.

Finalment, a la pissarra, es delimita un espai per les fitxes de les coses positives i un altre per les negatives. Un integrant de cada grup enganxa la fitxa a l'espai corresponent. Al final de l'activitat es reflexiona sobre el fet que tots tenim limitacions, però aquestes mai amaguen les nostres capacitats.

PROPOSTA 4: QUÈ SABEM SOBRE LA DISCAPACITAT?

Objectiu:

- Conèixer quina és la discapacitat que té l'Arlo.
- Identificar els trets que caracteritzen la discapacitat motriu.
- Reflexionar sobre les coses que es poden aprendre d'una persona amb discapacitat.

Material: Dossier 02.

Temporització: 45 minuts.

Agrupació: grups heterogenis de quatre integrants.

Descripció: Es reparteix una fitxa a cada grup i el docent llegeix en veu alta les preguntes que s'hi troben per tal d'assegurar-se que tots els alumnes les comprenen. En aquest cas, es recomana estipular un temps determinat per cada qüestió, per tal que els integrants puguin investigar mitjançant l'ajuda del diccionari o d'internet, la possible resposta.

En el cas que cap grup distingeixi quina és la discapacitat de l'Arlo, el docent guia la resposta explicant que el personatge va néixer sense cames a causa d'una malformació anomenada focomèlia, tot i que la finalitat no és que se'n recordin del nom, sinó que siguin capaços de distingir les necessitats d'una persona amb discapacitat motriu. Finalment, cal reflexionar sobre com es podria ajudar un company amb aquesta dificultat com també sobre el que es podria aprendre d'ell, ja que la discapacitat no és intrínseca a la persona, sinó que es defineix en interacció amb les característiques del context.

PROPOSTA 5: LES PARAULES SÓN IMPORTANTS

Objectiu:

- Treballar la sensibilització cap a la discapacitat mitjançant la distinció entre expressions de rebuig i apropament.
- Crear consciència sobre l'impacte que tenen les paraules en la percepció de les persones amb discapacitat a la societat.

Material: Dossier 02 i bossa de tela.

Temporització: 30 minuts.

Agrupació: grups heterogenis de quatre integrants.

Descripció: Retallar les expressions que es troben al dossier 02 i ficar-les a una bossa de tela. Cada grup compta amb una bossa d'expressions. Es tracta que els alumnes treguin un paperet d'aquesta, el llegeixin en veu alta i distingeixin si l'expressió és de rebuig o d'apropament. Aquesta és una forma perquè els alumnes, inconscientment, s'adonin de quina actitud prenen quan es troben amb una persona que té una discapacitat.

Posteriorment, en gran grup es comenten les respostes i el docent pot continuar amb la reflexió fent preguntes sobre experiències que hagin tingut els alumnes amb la discapacitat.

PROPOSTA 6: TOTS SOM IGUALS?

Objectiu:

- Experimentar la diferència entre els companys de classe.

Material: Dossier 02.

Temporització: 40 minuts.

Agrupació: grups heterogenis de quatre integrants.

Descripció: Repartir una graella a cada grup i explicar que l'activitat consisteix a anotar les dades de cada integrant en aquesta. Per fer-ho, s'han d'anar llegint les preguntes que es faciliten a la llegenda. Després, es treuen conclusions i s'assenyalen aquelles qüestions en les quals coincideixen i en les que no.

És important fer una reflexió final en gran grup on s'especifiqui que tot i les diferències de cadascú, tots es troben a la mateixa classe, van a la mateixa escola, etc. Per tant, tots som iguals, però diferents a la vegada.

6. Validació externa i proposta d'avaluació

La valoració externa del material es realitza mitjançant un instrument de validació (vegeu Annex C.6) el qual és respost per cinc professionals de la psicopedagogia, la psicologia, l'antropologia, la pedagogia i la filologia.

El qüestionari que es facilita reuneix els aspectes més determinants dels materials que s'inclouen en la maleta pedagògica. En general, les retroaccions destaquen positivament la sensibilitat per tractar la temàtica, l'estil estilístic i la integració coherent de les il·lustracions.

No obstant això, tots els experts fan també una valoració més objectiva a partir de l'aportació de millores. Entre aquestes es troben algunes qüestions relacionades amb el gènere del personatges, on es destaca l'abundància de personatges masculins en relació amb femenins en el món literari. En aquesta línia, també recomanen la revisió del llenguatge de la guia i els dossiers per tal que fos respectuós des de la perspectiva de gènere. Cal mencionar que aquest aspecte no s'ha canviat, ja que s'ha volgut mantenir l'opció d'estil que es va destacar a l'inici del treball, per tal de prioritzar la claredat del text.

D'altra banda, es recomana reelaborar alguns aspectes que formen les il·lustracions com el collaret, la muntanya i el mapa del tresor, per aconseguir que tots ells s'ajustin al text més adequadament. També es destaca la possibilitat que el llibre esdevingui més fàcil per tractar una discapacitat motriu que no pas una mental, tot i que es menciona que amb l'acompanyament de l'adult també és possible.

Altres opinions reflecteixen la necessitat d'evitar el tractament de la discapacitat com una mancança en comptes de com una característica. A més, es realça que la condició del personatge amb discapacitat no sigui utilitzada com un element que permet fer créixer moralment al germà gran. Tot i que la totalitat de les contribucions no es poden incorporar en el producte final del llibre il·lustrat, sí que s'han implementat, parcialment, en la redacció del conte canviant el final per tal de no abusar de l'heroisme del personatge amb discapacitat.

En canvi, sí que s'implementen totalment les propostes de millora que es dirigeixen a les guies i als dossiers. Entre aquestes es reordenen els apartats inicials de la guia i es fa una revisió formal per esmenar algunes construccions no respectuoses amb la gramàtica. Al mateix temps, en els dos dossiers s'afegeix una pregunta relacionada amb els suports per fomentar la

importància d'habilitar el context, ja que han mencionat que la discapacitat no és intrínseca a la persona sinó que es defineix en interacció amb les característiques del context.

A continuació, com l'objectiu futur és la implementació del material en el context educatiu, s'exposa el mètode d'avaluació que s'empra per valorar l'efectivitat de la maleta pedagògica.

L'instrument d'avaluació principal del producte és l'observació sistemàtica per part del professorat, de les reaccions i les converses de l'alumnat respecte al llibre i els dossiers d'activitats.

Primerament, després de la posada en pràctica del llibre i del dossier 01, el qüestionari de valoració que s'ofereix als germans de nens amb discapacitat (vegeu annex C.1) determina l'existència o l'absència d'un efecte reductor dels problemes emocionals i també aprecia la qualitat dels aprenentatges. Per valorar-ho, l'alumne qualifica a partir d'una escala *Linkert* de l'1 al 5, allò que ha après i allò que ha sentit durant el desenvolupament de les activitats.

En la mateixa línia, després de la posada en pràctica del llibre i el dossier 02, el qüestionari dirigit als alumnes de les aules de primària (vegeu annex C.2) determina l'efecte del material en la sensibilització sobre la discapacitat i la diferència.

Tot i que són qüestionaris per determinar aspectes diferents, la seva utilització és semblant i per aquest motiu és important fer el recompte de punts. D'aquesta manera es pot observar d'una forma més entenedora, quina és l'eficàcia del material en ambdós casos.

Seguidament, es proporciona una rúbrica per tal que el docent valori els recursos de la maleta pedagògica. Aquesta rúbrica (vegeu annex C.3) reuneix els aspectes més específics del material i permet avaluar-los segons les gradacions que corresponen als nivells 3,2,1. Primerament, s'avaluen els indicadors del llibre com són el títol, la redacció, l'adequació a la temàtica, la tipografia i per últim, les il·lustracions. Seguidament, es fa el mateix amb la guia per a l'educador en funció de la seva utilitat i contingut. Els últims apartats prenen com a referència els dos dossiers on s'examinen la significativitat de les activitats i la seva extensió tot i que la rúbrica dedica un ítem a valorar la contribució emocional que té el dossier 01.

Com es menciona amb anterioritat, l'observació és essencial per valorar la comprensió, l'empatia, el coneixement, la consciència, l'actitud, el desenvolupament personal de l'alumnat i el treball en grup. Aquestes raons justifiquen l'elaboració d'una rúbrica (Annex C.4 i C.5) que avalua l'impacte actitudinal que té el material en els germans de nens amb discapacitat i en els alumnes de les aules de primària.

7. Conclusions

La dinàmica familiar s'altera considerablement després de l'arribada d'un diagnòstic de discapacitat, fet que provoca que la majoria dels progenitors centrin l'atenció en el germà afectat. No obstant això, Harris (2001) i Stoneman (2006) afirmen que aquesta atenció diferencial és la causa principal del desenvolupament d'alteracions psicològiques en els germans sense discapacitat i això justifica, segons Núñez et al. (2005) la necessitat de posar en pràctica estratègies i intervencions de suport que prioritzin la salut mental d'aquests infants.

L'objectiu del present treball queda assolit després de la realització d'una maleta pedagògica formada per un llibre il·lustrat, una guia per a l'educador i dos dossiers. Tot i que aquest s'adreça principalment al col·lectiu dels germans, durant el desenvolupament del material, es va considerar el fet d'ampliar el seu públic. El món educatiu cada cop contempla més la necessitat de transformar les escoles en centres inclusius, per tant, desenvolupar un recurs que també acompanyi als docents durant aquest procés, pot ajudar els alumnes en el procés de sensibilització sobre diversitat.

Entre les funcions que caracteritzen la feina d'un docent, el present treball ha experimentat una de les més creatives i complexes com és la creació d'un material educatiu. Això ha permès a l'autora interessar-se per les habilitats que componen la figura de l'escriptor, per tal de crear un conte il·lustrat que prioritzés tant l'interès dels infants com també el component educatiu.

Les limitacions del treball són diverses, ja que el fet de no haver tingut ocasió de testejar l'efectivitat del material dins el context educatiu, ha impedit observar la reacció dels estudiants i avaluar el seu nivell d'interès, compromís, comprensió i participació. Sense aquesta interacció real, és difícil obtenir una retroalimentació coherent sobre com els infants responen al material. A més, si es donés el cas que fossin pocs els alumnes que compten amb un germà amb una discapacitat, la part d'avaluació del dossier 01 representaria una mostra petita per extreure'n conclusions sobre el seu impacte.

No obstant això, la possible implementació del material en el context educatiu, promouria que les aules de primària esdevinguessin espais més respectuosos i inclusius. Per potenciar més això, es considera l'opció d'afegir un pòster visual del conte com a suport abans de començar amb les propostes juntament amb la gravació en àudio de la història. Com a línia de recerca futura caldria treballar en la creació d'un dispositiu que motivés la creació del vincle fraternal, tot tenint en compte les dificultats que el bloquegen, ja que per Núñez et al. (2005) aquest és un dels llaços més rics i perdurables que tots els germans haurien de tenir.

8. Referències bibliogràfiques

- Abellán, A., i Hidalgo, R. (2011). Definiciones de discapacidad en España. 109.
<http://envejecimiento.csic.es/documentos/documentos/pm-definiciones-01.pdf>
- Bosch, E. (2008). Us explico un conte? Ús de llibres il·lustrats a Didàctica de l'Educació Visual i Plàstica. *Temps d'educació*, 35, 93-106.
<https://raco.cat/index.php/TempsEducacio/article/view/126518/183263>
- Cerrillo, P. (2007). *Literatura Infantil y Juvenil y educación literaria*. Octaedro, S.L.
- Colomer, T. (1998). *La formació del lector literati*. Barcanova.
- Colomer, T. (1999). *Introducción a la literatura juvenil*. Síntesis, S. A.
- Colomer, T., Kümmerling, B., i Díaz, M. (2010). *Cruce de miradas: nuevas aproximaciones al libro álbum*. Autor-Editor.
- Damiani, V. (1999). Responsibility and adjustment in sibling of children with disabilities: Update and review. *Families in Society*, 80(1), 34-40.
<https://www.proquest.com/scholarly-journals/responsibility-adjustment-sibling-childre-n-with/docview/230169796/se-2>
- Dunn, J. (1986). Sisters and brothers (Solana, G, Trad.). Morata. (Original work published 1984).
- Dyken, E. (2006). Felicidad, bienestar y puntos fuertes del carácter: resultados para familias y hermanos/As de personas con retraso mental. *Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 37(3), 45-52. <https://sid-inico.usal.es/idocs/F8/ART9092/articulos5.pdf>
- Dyke, P., Mulroy, S., Leonard, H. (2008). Siblings of children with disabilities: challenges and opportunities. *Acta Paediatrica*, 98(1), 23-24.
<https://doi.org/10.1111/j.1651-2227.2008.01168.x>
- Emerson, E., i Giallo, R. (2014) The wellbeing of siblings of children with disabilities. *Elsevier* 35(9), 2085-2092. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2014.05.001>
- Garcés, F., i Iñigo, S. (2021). La construcción del infante a través del libro ilustrado: reflexiones sobre la censura de los temas tabú. *Udistrital*, 18(1), 114-121.
- Harris, S. (2001). *Sibling of Children with Autism. A guide for families*. (Manzano, P, Trad.). Narcea. (Original work published 2000).
- Iriarte, C., i Ibarrola, S. (2010). Bases para la intervención emocional con hermanos de niños con discapacidad intelectual. *Electronic Journal of Research in Educational Psychology*, 8(1), 373-410. <https://www.redalyc.org/pdf/2931/293121995018.pdf>
- Lizasoáin, O. (2007). Impacto que puede conllevar tener un hermano con discapacidad: factores condicionantes y pautas de intervención. *Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 38(3), 69-88. <https://sid-inico.usal.es/idocs/F8/ART9906/articulos5.pdf>

- Lizasoáin, O. (2009). Discapacidad y familia: el papel de los hermanos. *El largo camino hacia una educación inclusiva*, (1), 653–660. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=2962840>
- Lizasoáin, O., i Onieva, C. (2010). Un Estudio sobre la Fratría ante la Discapacidad Intelectual. *Psychosocial Intervention*, 19(1), 89-99. <https://www.redalyc.org/pdf/1798/179815544009.pdf>
- Luque, D., i Luque, M. (2020). Mi hermano tiene discapacidad. Yo también estoy aquí. *Polyphonia. Revista de educación inclusiva*, 4(2), 199-216. <https://revista.celei.cl/index.php/PREI/article/view/215/155>
- Macías, N., i Aguilera, L. (2021). Atención a las necesidades de los hermanos de niños enfermos: un cometido de la pedagogía hospitalaria. *Revista de educación inclusiva*, 26-43. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=7926110>
- McCannon, D., Thornton, S., i Williams. Y. (2009). *Escribir e ilustrar libros infantiles*. Acanto.
- Meadan, H., Stoner, J., i Angell, M.E. (2010). Review of Literature Related to the Social, Emotional, and Behavioral Adjustment of Siblings of Individuals with Autism Spectrum Disorder. *J Dev Phys Disabil* 22, 83-100. <https://doi.org/10.1007/s10882-009-9171-7>
- Moral, S. (2017). *La ilustración en la literatura infantil: una aportación en primera persona*. (Tesi de Fi de Grau no publicada). Universidad de Valladolid.
- Moya, J., Pinar, M. (2007). La interacción texto/imagen en el cuento ilustrado. Un análisis multimodal. OCNOS. *Revista De Estudios Sobre Lectura*, 3, 21-38. https://doi.org/10.18239/ocnos_2007.03.02
- Moyson, T., i Roeyers, H. (2012). The overall quality of my life as a sibling is all right, but of course, it could always be better'. Quality of life of siblings of children with intellectual disability: the siblings' perspectives. *Journal of Intellectual Disability Research*, 56(1), 87-101. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2011.01393.x>
- Núñez, B., Rodriguez, L., Lanciano, S. (2005) El vínculo fraterno cuando uno de los hermanos tiene discapacidad. *Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 36(4), 50-74. <https://sid-inico.usal.es/idocs/F8/ART8630/articulos4.pdf>
- Obiols, N. (2004). *Mirando cuentos: lo visible e invisible en las ilustraciones de la literatura infantil*. Laerte.
- Orsmond, G. I., Kuo, H.-Y., i Seltzer, M. M. (2009). Siblings of individuals with an autism spectrum disorder: Sibling relationships and wellbeing in adolescence and adulthood. *The International Journal of Research and Practice*, 13(1), 59–80. <https://doi.org/10.1177/1362361308097117>
- Ponce, A. (2007). Apoyando a los hermanos. Tres propuestas de intervención con hermanos de personas con discapacidad intelectual. Madrid: FEAPS. <https://www.plenainclusion.org/sites/default/files/bp-apoyando-hermanos.pdf>

- Ponce, A., i Gallardo, M. (2013). *Mi hermana Lola*. Plena inclusión.
- Ponce, A., i Gallardo, M. (2020). *¿Qué le pasa a tu hermano?*. Plena inclusión MRW.
- Scalia, L. (2017). ¿Para qué sirve la literatura en la escuela? Dins J. Berenguer., i L. Villavicencio (Eds.), *Lectura y escritura: pensar, decir y hacer* (pp. 12-20). Editorial UNSJ. <https://bit.ly/3yucjt>
- Scherezada, A. (2015). El viaje de Pinocho hacia lo humano. *Revista Babar*. <http://revistababar.com/wp/el-viaje-de-pinocho-hacia-lo-humano/>
- Skotko, B., i Levine, S. (2006). What the other children are thinking: Brothers and cisterns of Persons with Down Syndrome. *American Journal of Medical Genetics*, 142, 180-186. https://www.operationhousecall.com/wp-content/uploads/2016/12/What_the_Other_Children_Are_Thinking_Skotco_Levine_2006.pdf
- Stoneman, Z. (2006). Hermanos de niños con discapacidad: temas de investigación. *Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 37(3), 13-30. <https://sid-inico.usal.es/articulo/hermanos-as-de-personas-con-discapacidad-temas-de-investigacion/>
- Sulloway, F. (1996). *Born to Rebel: Birth Order, Family Dynamics, and Creative Lives* (2a ed.). Vintage.
- Tudor, M., i Lerner, M. (2014). Intervention and Support for Siblings of Youth with Developmental Disabilities: A Systematic Review. *Springer Science+Business Media*, 18(1), 1-23. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/25315924/>
- Wood, B., Boyle, J.T, Watkins, J.B., Nogueira, J., Zimand, E., i Carroll, L. (1988). Sibling psychosocial status and style as related to the disease of their chronically ill brothers and sisters: implications for models of biopsychosocial interaction. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics*, 9(2), 66-72. <https://doi.org/10.1097/00004703-198804000-00003>

9. ANNEXOS

Annex A. Procés de creació

A.1. Caracterització física, social, moral i psicològica dels personatges principals

Taula 1: Caracterització física, social, moral i psicològica dels personatges principals.

Nom	Espike	Arlo
Sexe	Masculí.	Masculí.
Edat	Infància al principi, adolescència al final.	Infància al principi, adolescència al final (4 anys més petit que l'Espike).
Tipus	Animal humanitzat.	Animal humanitzat.
Raça	Apatosaure.	Apatosaure.
Color dominant	Verd fosc.	Vermell càlid.
Característiques fisonòmiques i corporals	Musculós, coll llarg, cap gran, dents esmolades.	Petit, sense potes posteriors, cua semblant a una aleta.
Caracterització psicològica i moral	Valent, ràpid, àgil, una mica insegur.	Fràgil, astut, intel·ligent, creatiu, bondadós.
Complements	Collaret de la sort.	Cadira de rodes.
Hàbitat i caracterització	Durant la seva infància va viure a un bosc alegre i viu, però després aquest es converteix en un trist i apagat.	Bosc trist i apagat tot i que al final de la història torna a ser un bosc alegre i viu.
Observacions		
Espike: prototip de personatge amb el qual qualsevol infant es vol sentir identificat, ja que és un protagonista amb qualitats molt positives. Malgrat això, la seva caracterització com a líder, també és capaç de mostrar la part més humana de qualsevol de nosaltres. Aquesta té a veure amb les seves inseguretats i el desconeixement de les respectives emocions. Arlo: personatge amb fortalesa i perseverança capaç d'inspirar al lector a voler ser igual de valent, creatiu i solidari sense importar limitacions físiques o personals.		

Nota: Adaptat de “Mirando Cuentos: lo visible e invisible de las ilustraciones de la literatura infantil”, de N. Obiols, 2004, p. 190.

A.2. Collage d'idees



Figura 1: Collage d'idees amb aquelles imatges que poden inspirar l'elaboració del conte. Extret de "Pinterest" de Barbieri, P, 2014. <https://www.pinterest.es/andreadipa2328/ilustraciones/>

A.3. Transformació dels personatges



Figura 3: Transformació que mostra les vistes dels personatges des dels diferents angles i els seus trets més característics. Elaborat per Ribota (2023).

A.4. Guió il·lustrat.

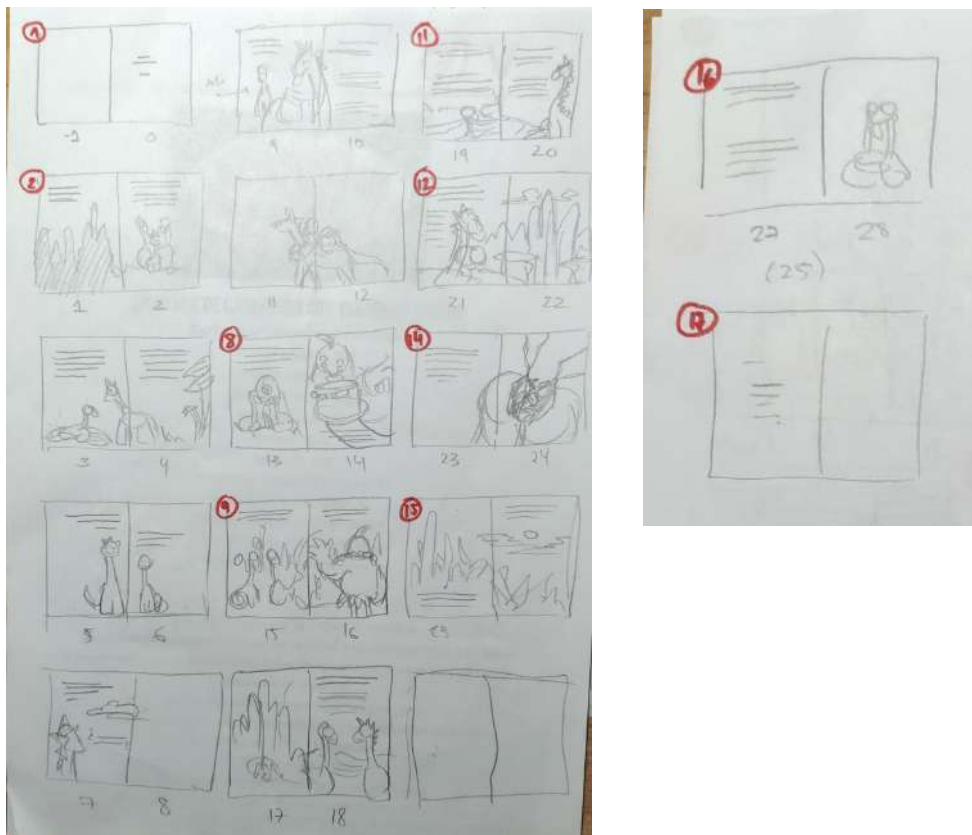


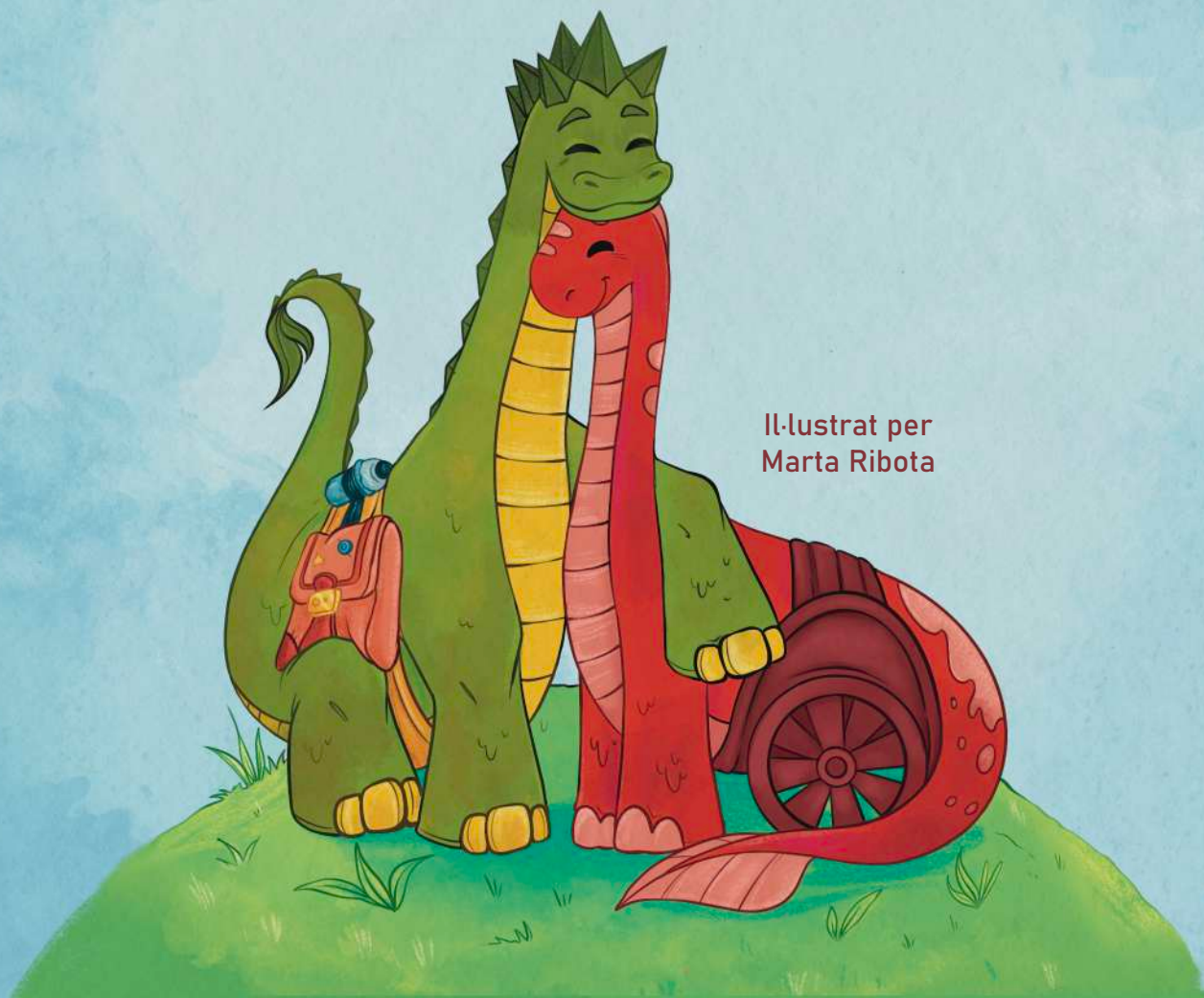
Figura 4: Guió il·lustrat amb els esbossos més importants de la narració. Elaborat per Ribota (2023).

Maleta pedagògica: conte i dossiers d'activitats

Dos germans i un gran tresor

Andrea Díaz

Il·lustrat per
Marta Ribota



Dos germans i un gran tresor

Andrea Díaz

Il·lustrat per Marta Ribota

El bosc dels Mil colors era un lloc
on fa molts anys regnava la màgia,
la pau, els colors vius i la felicitat
infinita.

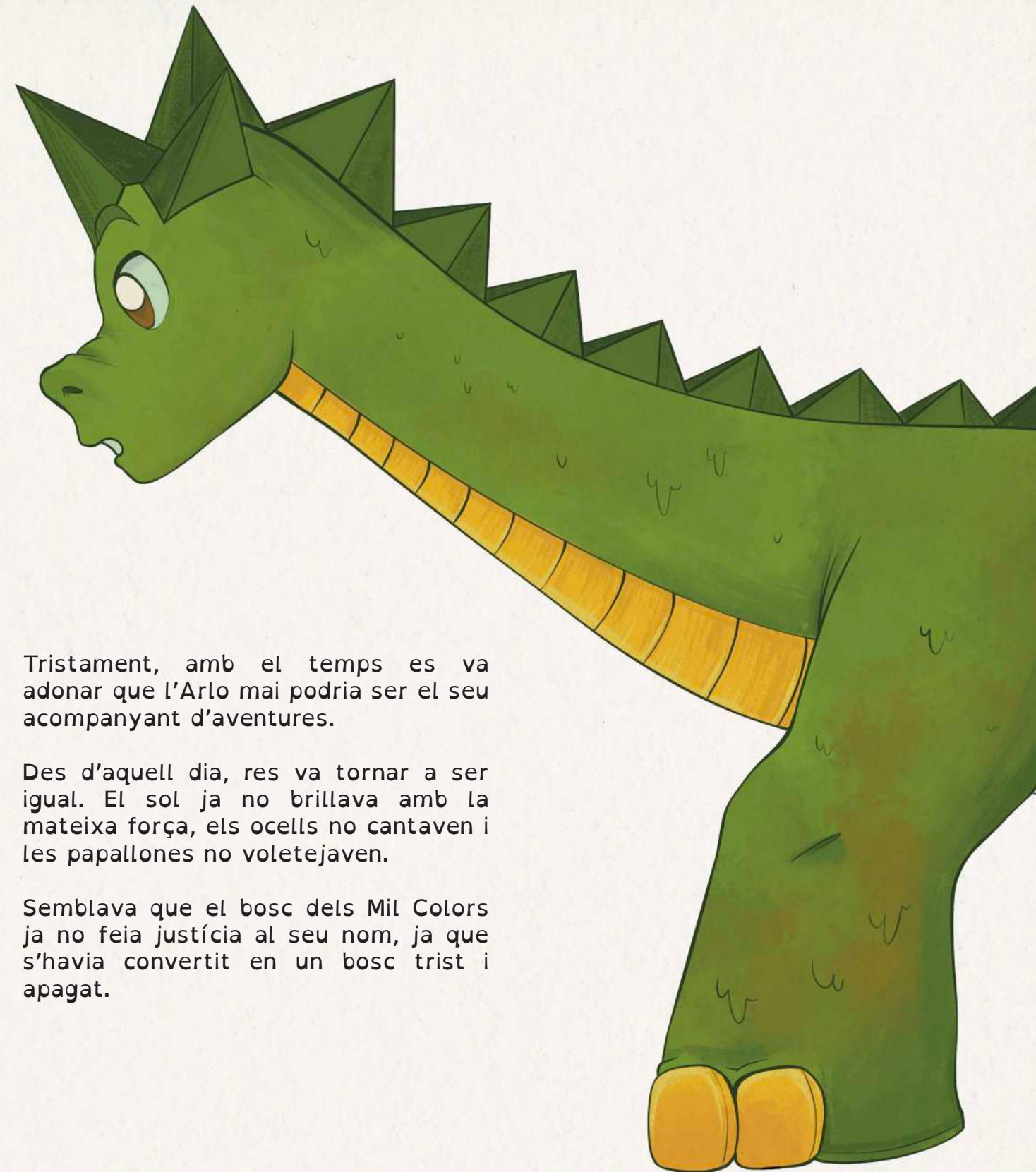
L'Espike era un aventurer apatosaure que,
acompanyat per la seva família, havia viscut
part de la seva infància en aquell indret tan
meravellós.



No obstant això, l'Espike sempre havia somiat amb l'arribada d'un germà amb qui poder córrer pel bosc, menjar fruits dels arbres i viure inoblidables aventures.

Encara recordava quan els seus pares li havien de presentar per primer cop a l'Arlo, un apatosau vermell i sense potes posteriors.

En aquell moment, el valent Espike no entenia com el seu germà petit no podia caminar ni jugar als jocs tan divertits que ell li proposava.

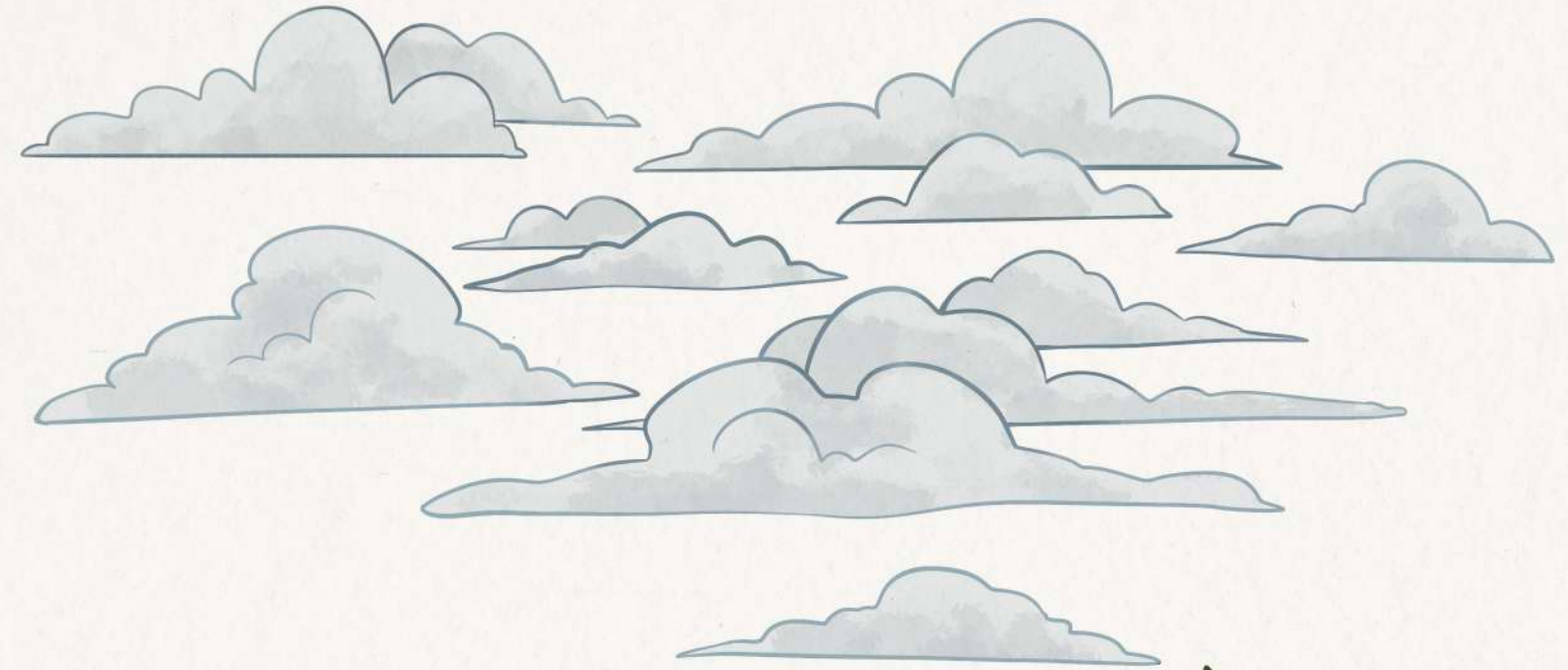


Tristament, amb el temps es va adonar que l'Arlo mai podria ser el seu acompanyant d'aventures.

Des d'aquell dia, res va tornar a ser igual. El sol ja no brillava amb la mateixa força, els ocells no cantaven i les papallones no voletejaven.

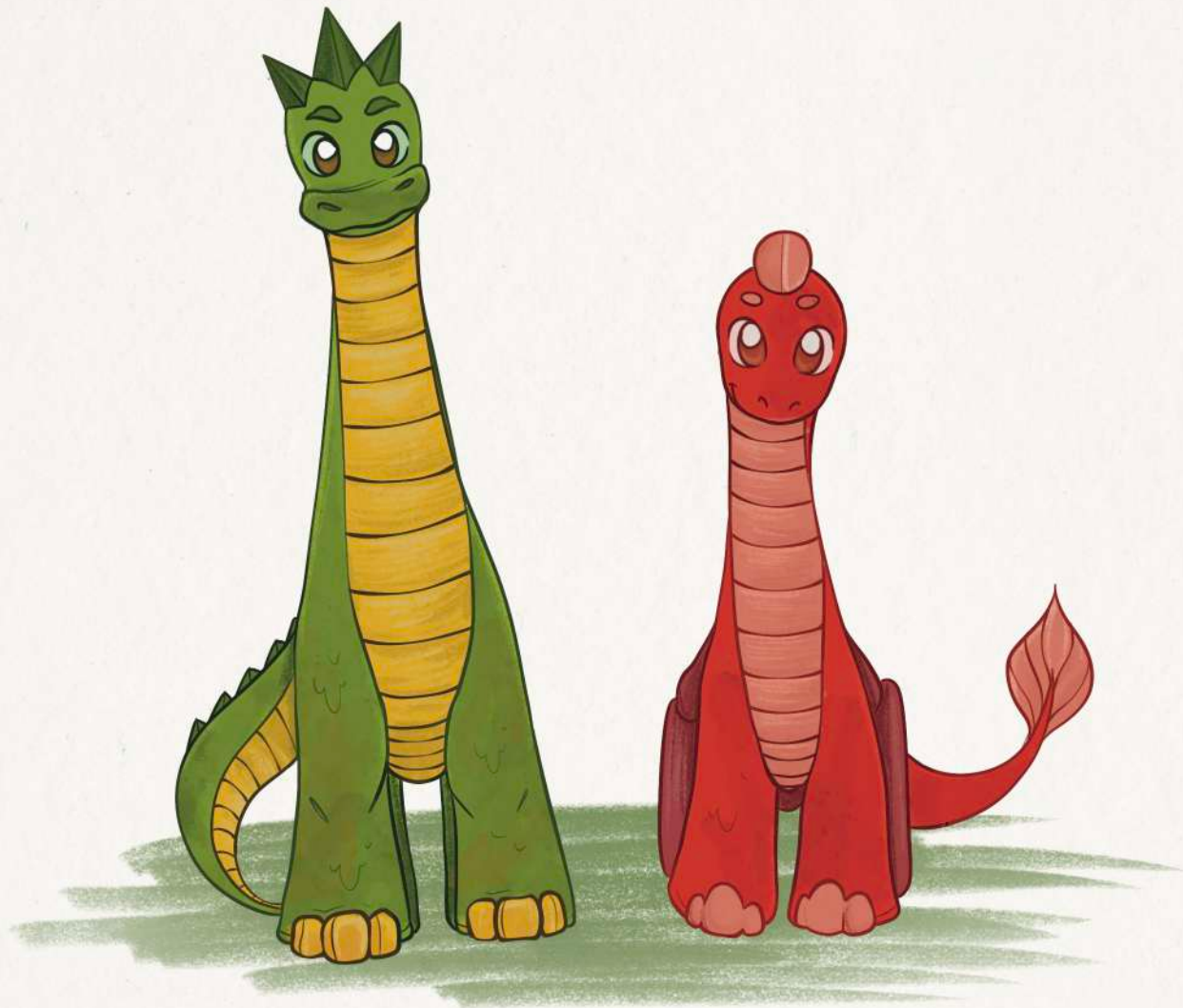
Semblava que el bosc dels Mil Colors ja no feia justícia al seu nom, ja que s'havia convertit en un bosc trist i apagat.

Els anys van passar ràpidament i l'Espike es va convertir en un fort i alt apatosaure amb una agilitat i valentia admirables. En canvi, l'Arlo continuava sent el germà fràgil que, encara que necessitava l'ajuda dels seus pares en certs moments, la cadira de rodes li havia obert un món ple d'oportunitats.

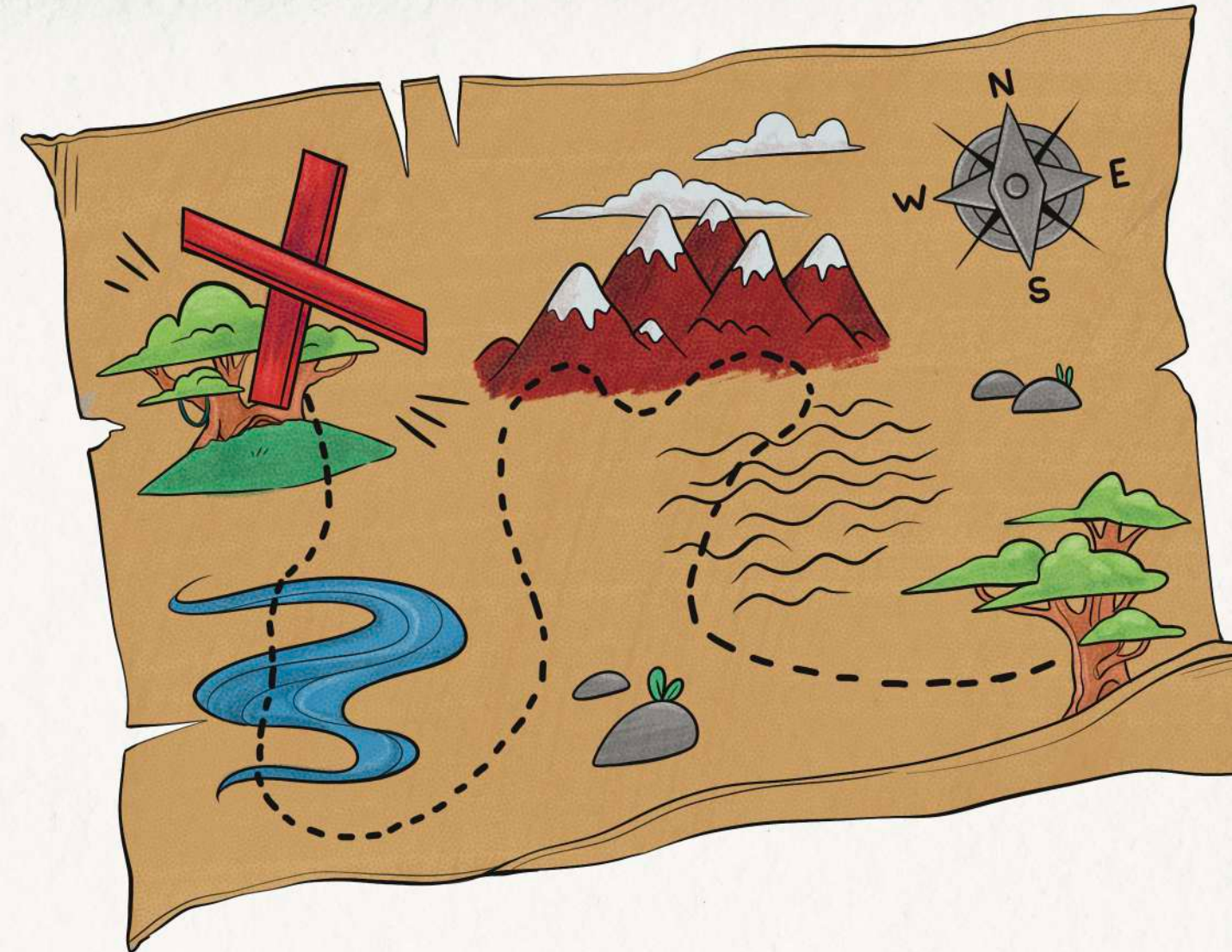
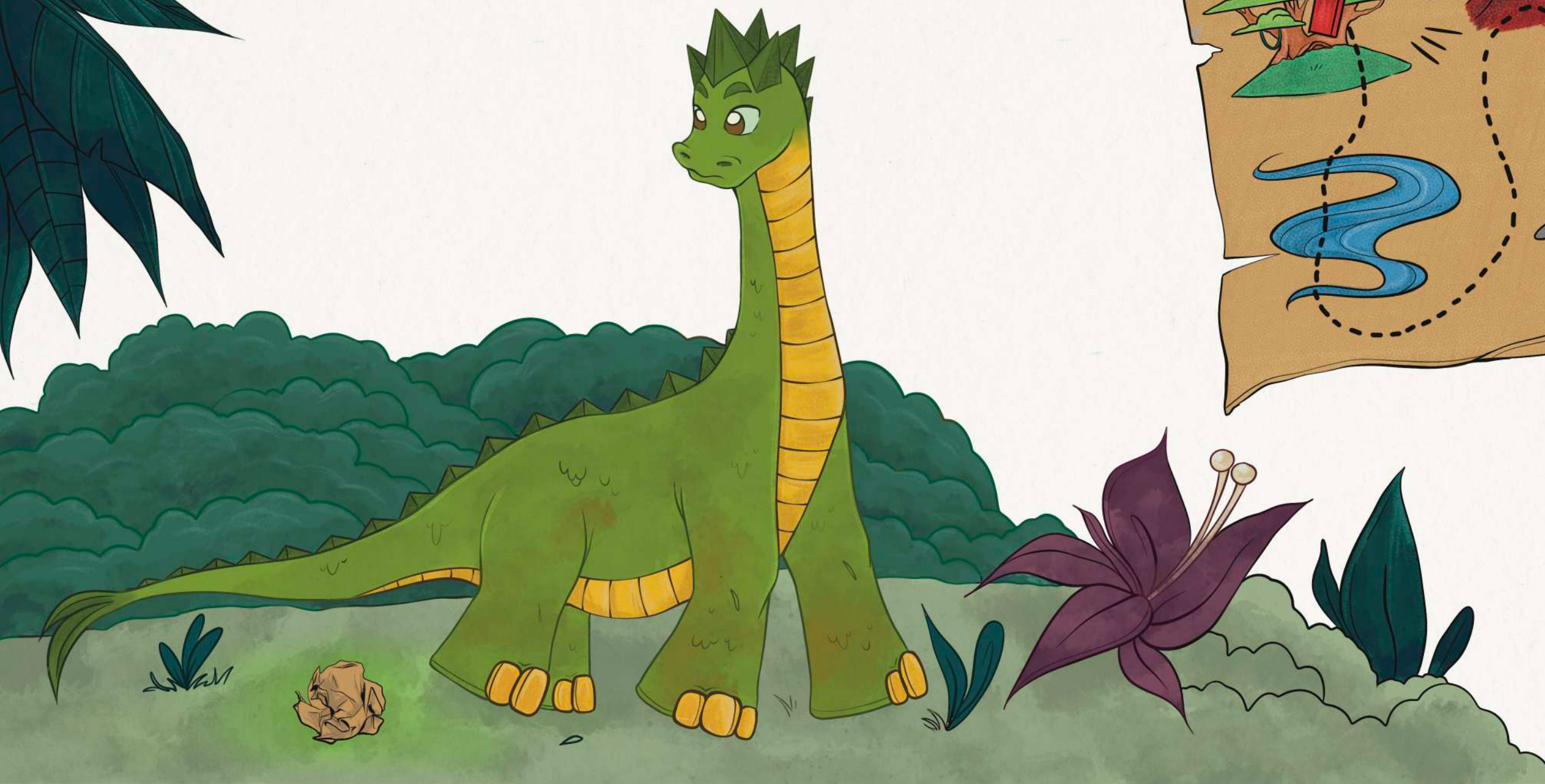


Com cada matí, l'Espike es trobava fent el seu passeig quan va preguntar mirant el cel:

«On es deuen amagar els colors que abans decoraven amb tanta energia aquest bosc?»



El seu trajecte estava a
punt de finalitzar quan de
sobte es va trobar un paper
amagat entre dos arbustos.



El va obrir i,
ràpidament, va
identificar que era una
mapa del tresor!



No va trigar gaire a arribar a casa i començar a fer-se la motxilla. Pràcticament ja estava llest, quan de sobte, mentre es col·locava el seu collaret de la sort, es va adonar que l'Arlo l'estava observant des de la porta.

— Espike, sembla que t'estàs preparant la motxilla d'aventures, podria anar amb tu?—li va preguntar desitjosament l'Arlo.

L'Espike va mirar detingudament el seu germà amb el dit als llavis i va pensar que el fet de comptar amb un acompanyant que anava amb cadira de rodes i que no podia saltar, córrer o defensar-se, li dificultaria molt el viatge. Es va sentir culpable al mateix moment que el seu cap rumiava aquestes idees.

— Arlo, pots venir si vols, però és perillós per a tu. Si durant el camí et passés alguna cosa i jo no sabés com ajudar-te, els pares mai m'ho perdonarien. — l'Espike va xiuxiuejar perquè els pares no el sentissin.

Tots dos van sortir per la porta sense fer gaire soroll i van començar una aventura que mai haurien pensat que la farien junts.

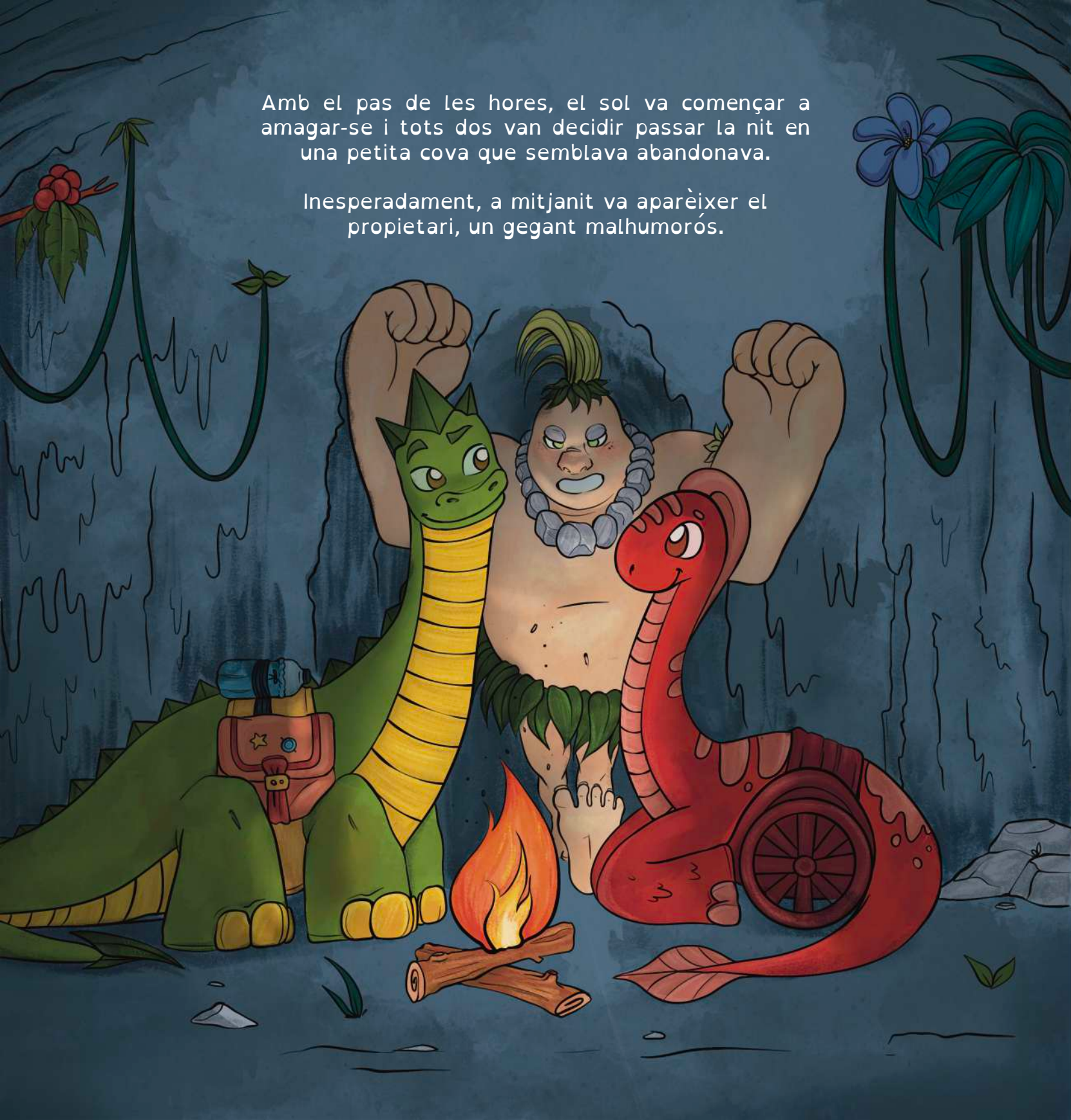
Primerament, per dirigir-se a la muntanya on es trobava el tresor, havien de travessar un camí replet d'insegures sorres movedisses si no volien quedar-s'hi atrapats.

L'Espike va carregar el seu germà i la cadira a l'esquena, ja que, si no, mai superarien el primer obstacle.



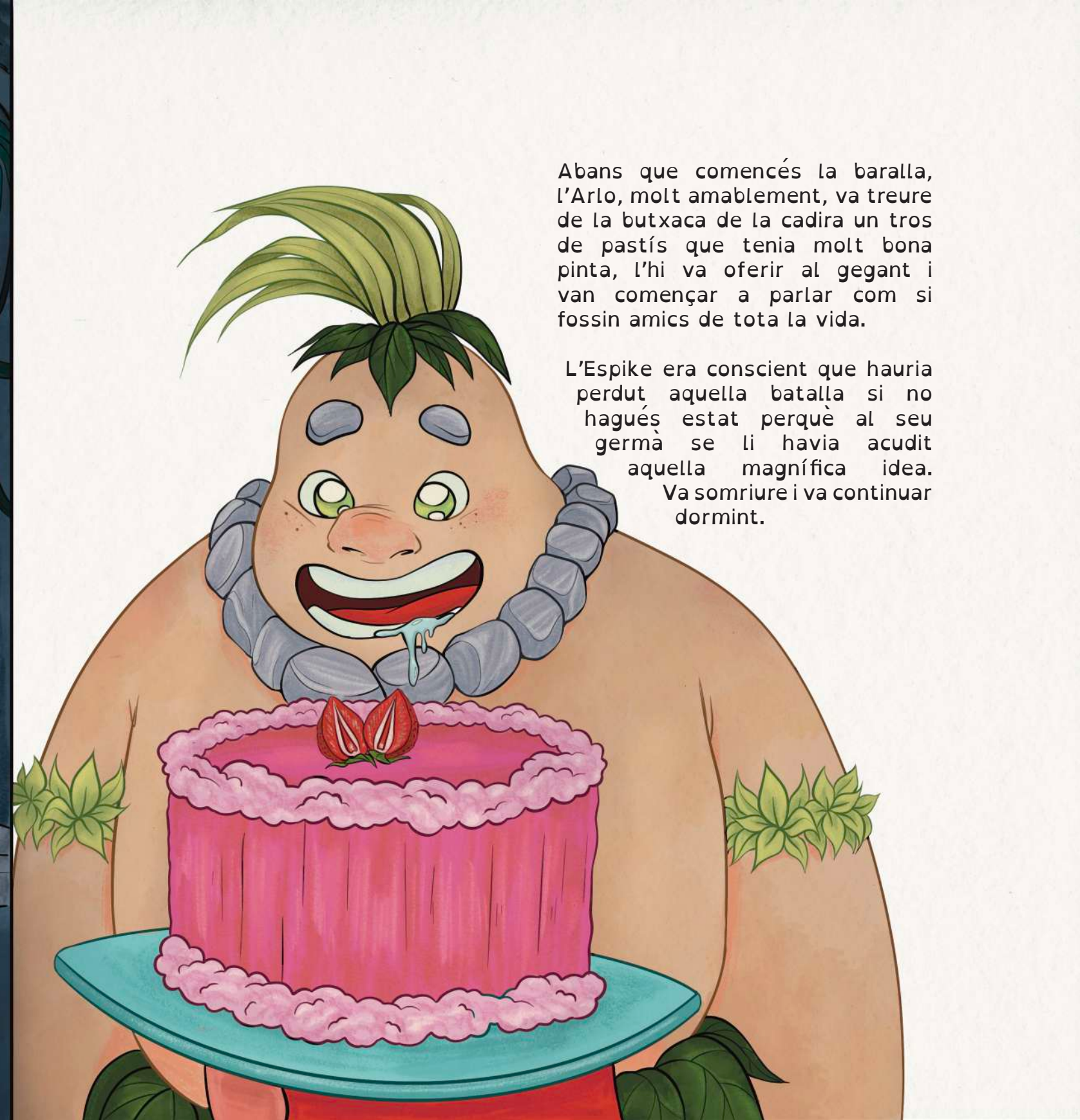
Amb el pas de les hores, el sol va començar a amagar-se i tots dos van decidir passar la nit en una petita cova que semblava abandonava.

Inesperadament, a mitjanit va aparèixer el propietari, un gegant malhumorós.



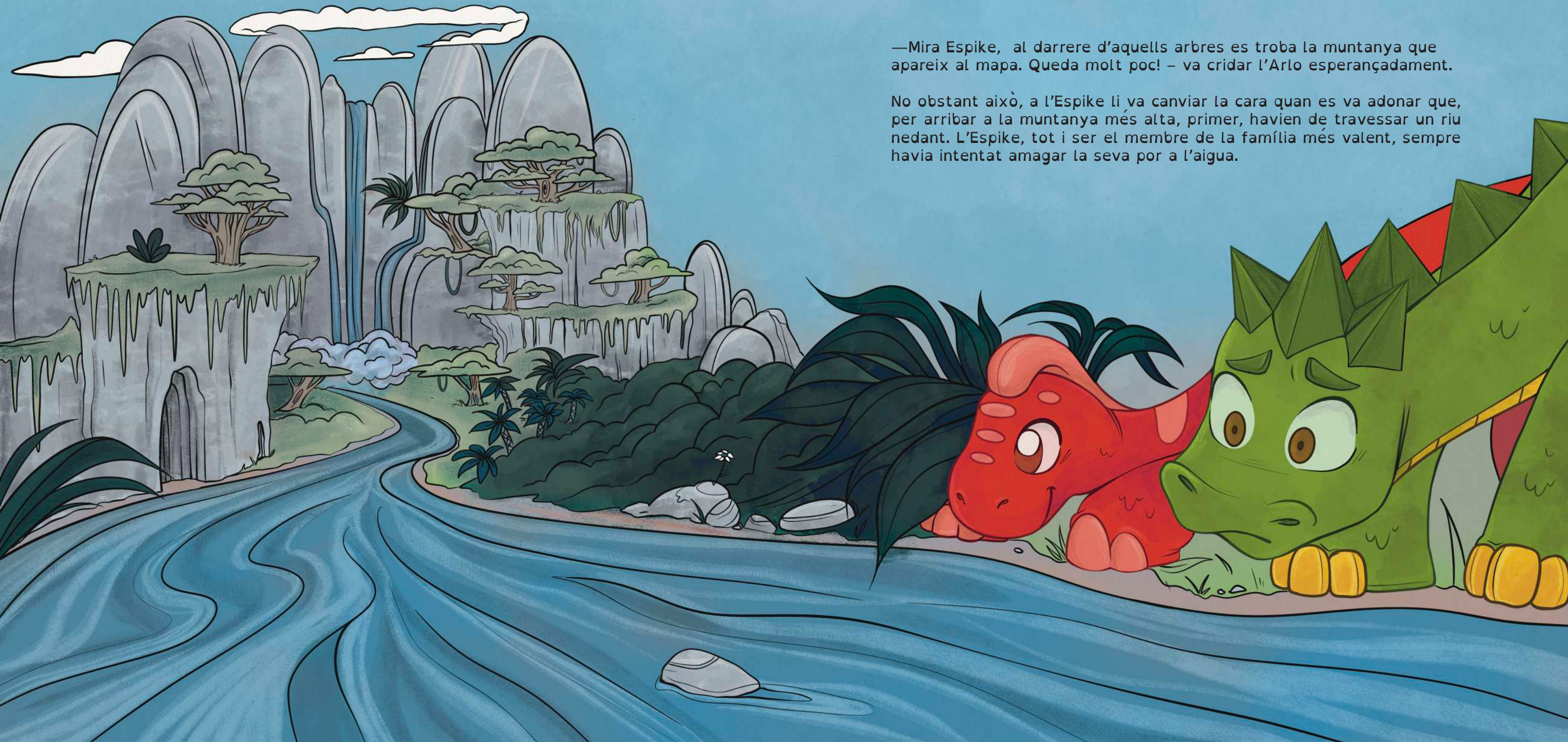
Abans que comencés la baralla, l'Arlo, molt amablement, va treure de la butxaca de la cadira un tros de pastís que tenia molt bona pinta, l'hi va oferir al gegant i van començar a parlar com si fossin amics de tota la vida.

L'Espike era conscient que hauria perdut aquella batalla si no hagués estat perquè al seu germà se li havia acudit aquella magnífica idea. Va somriure i va continuar dormint.



L'endemà al matí van acomidar-se
del gegant i van continuar el seu
camí, ja que segons el mapa,
encara quedaven alguns
quilòmetres.





—Mira Espike, al darrere d'aquells arbres es troba la muntanya que apareix al mapa. Queda molt poc! – va cridar l'Arlo esperançadament.

No obstant això, a l'Espike li va canviar la cara quan es va adonar que, per arribar a la muntanya més alta, primer, havien de travessar un riu nedant. L'Espike, tot i ser el membre de la família més valent, sempre havia intentat amagar la seva por a l'aigua.

—Què et passa Espike? Hem de travessar aquest riu nedant si no, no arribarem mai. Afanya't! – advertia l'Arlo mentre es llençava a l'aigua.

L'Espike, per primer cop a la seva vida, va observar el seu germà amb ulls d'admiració. No es creia que l'Arlo pogués llençar-se a l'aigua sense pensar-s'hi.

—Arlo, no sé nedar, no podem continuar, ho sento! – manifestava l'Espike plorant.

— Espike, mira'm!
Nomes has de llençar-te
i el teu cos començarà a
flotar sol – va prometre
l'Arlo al germà.



I així va ser com els dos germans van aconseguir arribar a l'última muntanya que el mapa assenyalava.

Un cop a dalt i amb l'Arlo a l'esquena de l'Espike, tots dos van començar a desanimar-se, ja que a mesura que eren més a prop de l'últim punt marcat al mapa, més lluny sentien el tresor.



Va ser l'Arlo qui, des de la visió que li oferia la forta esquena del germà, va albirar un objecte lluminós que semblava amagat a un arbre de branques trencadisses i fines.

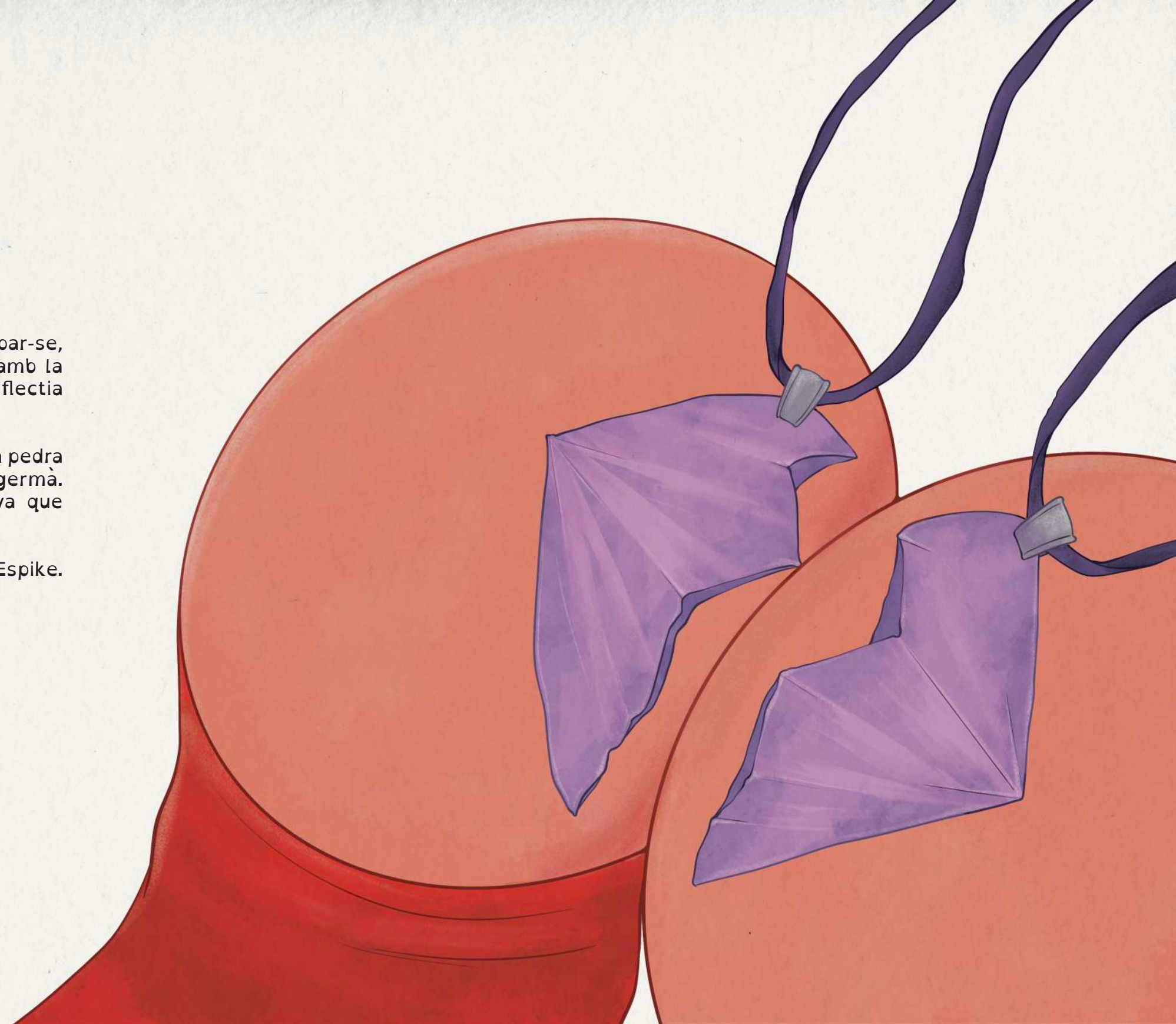
— Espike, corre cap a aquell arbre! Sembla que hi ha alguna cosa — proposava l'Arlo esperançadament.



Tots dos es trobaven davant del misteriós arbre quan van apropar-se, encara més, a un objecte lluent. L'Espike va agafar un impuls i amb la mà va agafar aquell collaret format per un tros de pedra que reflectia la llum d'una forma màgica.

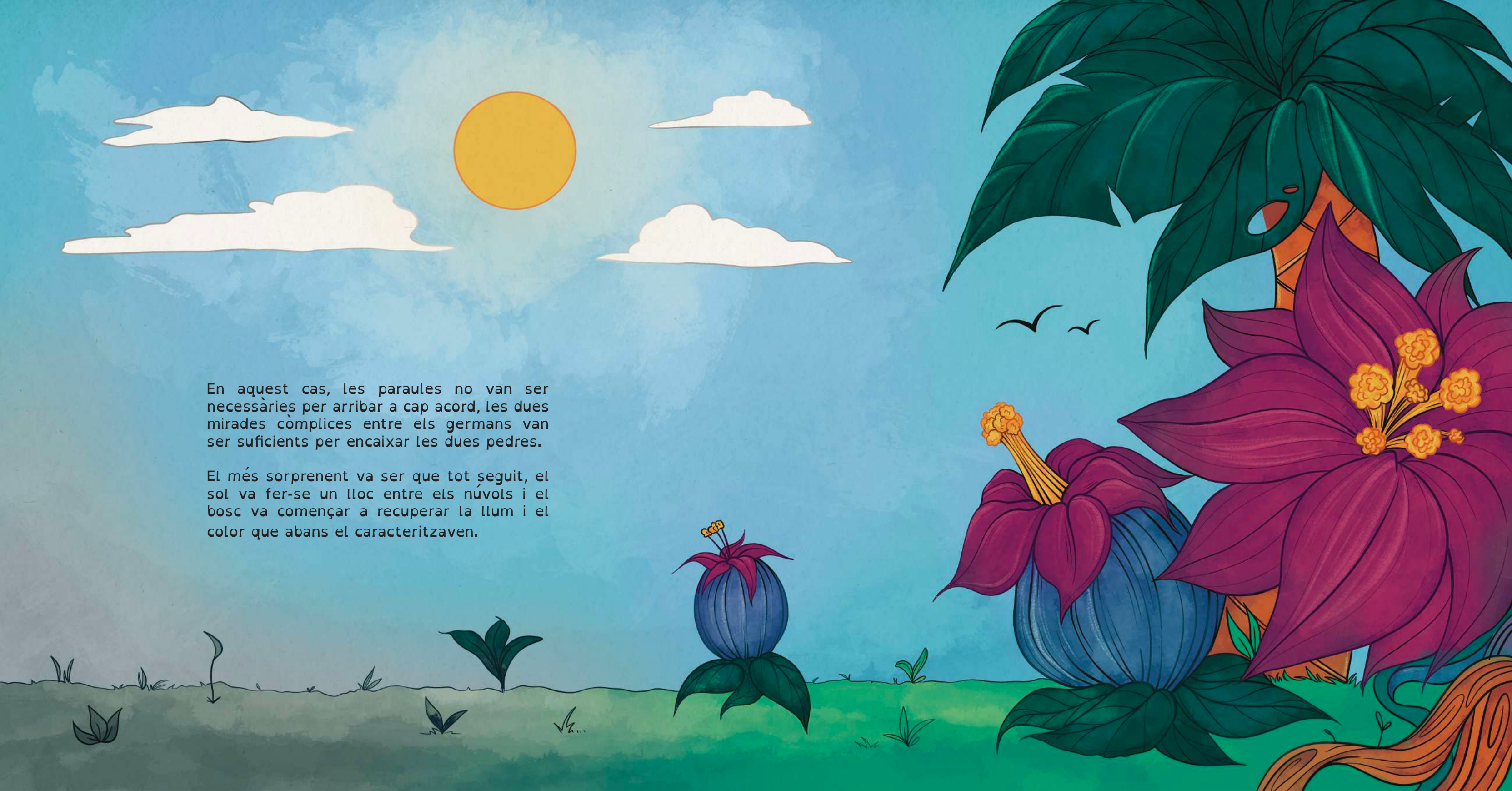
L'Arlo no va trigar gaire a adonar-se que la forma que tenia aquella pedra era semblant a la del collaret que sempre adornava el coll del germà. Li va demanar a l'Espike que li donés la seva cadena i la nova que havien trobat.

L'Arlo se les va posar totes dues a la seva mà i les va ensenyar a l'Espike.



En aquest cas, les paraules no van ser necessàries per arribar a cap acord, les dues mirades còmplices entre els germans van ser suficients per encaixar les dues pedres.

El més sorprenent va ser que tot seguit, el sol va fer-se un lloc entre els núvols i el bosc va començar a recuperar la llum i el color que abans el caracteritzaven.



Aquells instants van servir a l'Espike per adonar-se que, realment, el veritable tresor sempre havia estat a prop d'ell i mai se n'havia adonat.

Des d'aquell dia, l'Arlo i l'Espike van continuar explorant el bosc junts i enfrontant-se a qualsevol desafiament.

I, tot i que el germà petit anés amb cadira de rodes, la seva valentia i optimisme el van convertir en un superheroi que va inspirar l'Espike a voler ser un apatosaure millor.



01

GERMANS DE NENS AMB
DISCAPACITAT

Dos germans i un gran tresor

Andrea Díaz



DE QUI ÉS AQUEST QUADERN?

QUINA EDAT TENS?



1. Què et suggereix la portada? I el títol?

2. Quin creus que serà el tema principal del conte? Justifica la teva resposta.

3. Formula tres preguntes sobre el conte que t'agradaria saber un cop el llegeixis.



1. Quin és el somni de l'Espike d'ençà que era petit? Com se sent quan aquest es compleix?

2. Què fa l'Espike quan es troba el mapa del tresor al bosc?

3. Per què l'Espike no vol que el seu germà l'acompanyi? Què el fa canviar d'idea?

4. Quins obstacles es troben durant l'aventura? Enumera'ls d'un en un.

5. Quina debilitat amaga l'Espike per por a ser considerat un apatosaure dèbil? Què fa l'Arlo al respecte?

6. Com van aconseguir recuperar l'alegria del bosc?

7. Creus que l'aventura hauria estat possible si l'Espike hagués anat sol? Per què?



Benvolgut,

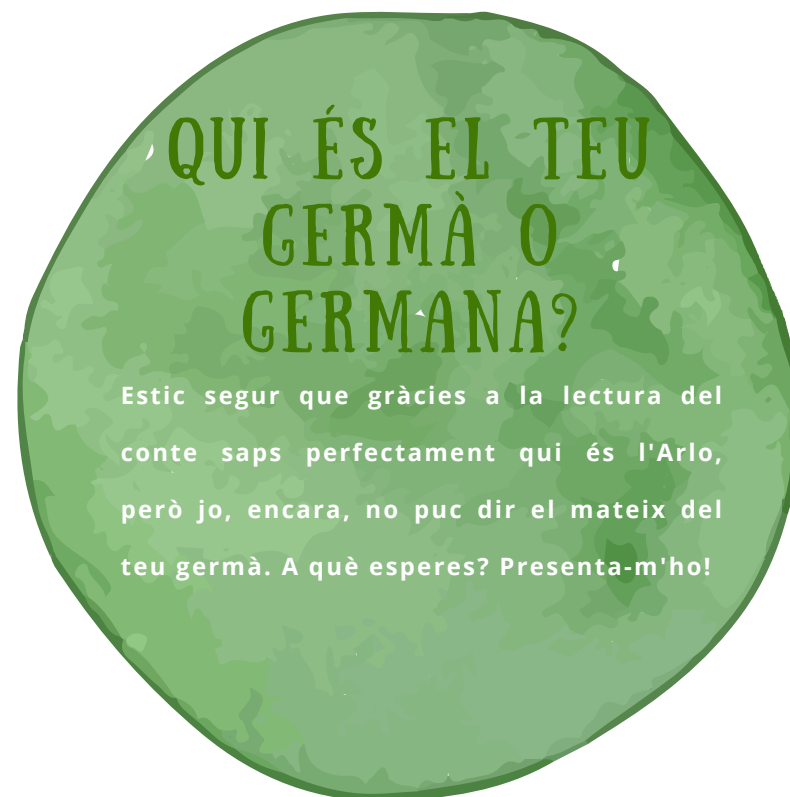
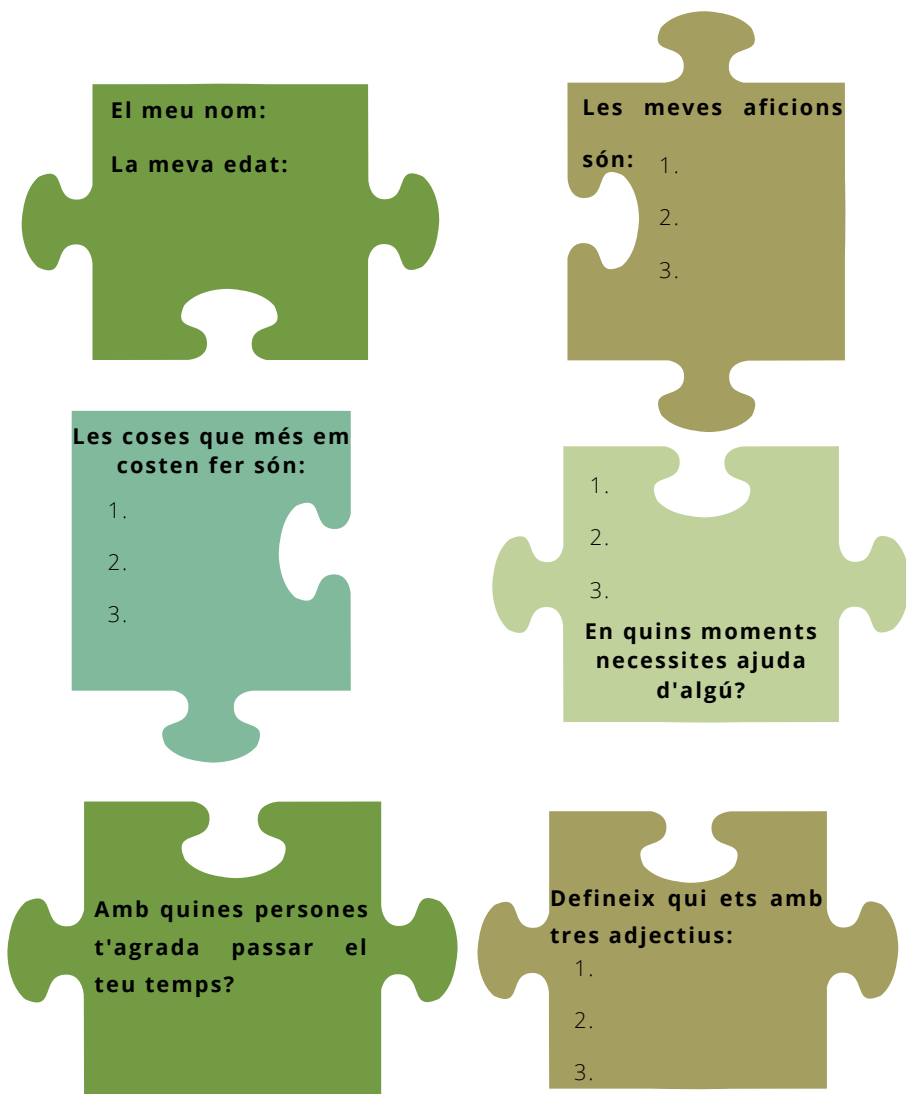
Soc l'Espike, el personatge protagonista del conte *Dos germans i un gran tresor*. Espero que t'hagi semblat interessant la meva història. T'escric aquesta carta perquè sé que tu també tens un germà o una germana amb una discapacitat i m'agradaria que tots dos ens coneguéssim millor i compartíssim les nostres experiències.

Segurament estem d'acord que tenir un germà amb una discapacitat no sempre és fàcil, de vegades està bé, però d'altres és molt complicat. És per això que ara a continuació trobaràs un seguit d'activitats que et faran veure que no estàs sol i que inclús jo, l'apatosaure més valent del bosc, tot i estimar moltíssim a l'Arlo, de vegades em sento trist, gelós i avergonyit i és totalment comprensible. Què et sembla? T'animes a compartir la teva història?

Espike.

QUI ETS?

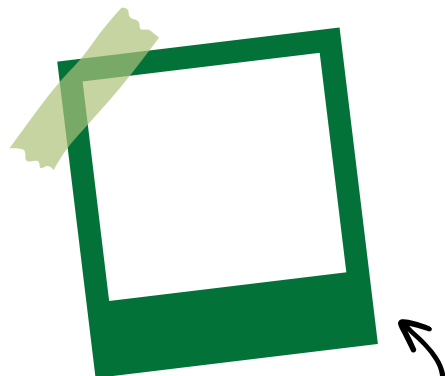
Com que ja em coneixes molt bé, ara m'agradaria saber qui ets tu. Et proposo que contestis les preguntes que es troben dins les peces de puzzle, ja que aquestes esdevindran la teva carta de presentació.



1. Nom:

2. Edat:

3. Nom de la discapacitat:



Enganxa una fotografia actual
del teu germà/ana.

4. Fes una llista de les coses que NO pot fer i una altra de les que
SÍ pot.



☐	_____
☐	_____
☐	_____
☐	_____
☐	_____
☐	_____



☐	_____
☐	_____
☐	_____
☐	_____
☐	_____
☐	_____

LA DISCAPACITAT

El meu germà Arlo va néixer sense potes i encara recordo com al principi nq entenia per què no podia córrer, saltar ni jugar. No va ser fins que em vaig interessar per la seva discapacitat, que vaig descobrir que havia nascut amb una malformació anomenada focomèlia. Gràcies a aquell moment vaig poder respondre molts dubtes que el meu cap guardava.

Torna a escriure el nom de la discapacitat del teu germà.



1.Com explicaries la discapacitat del teu germà a una persona que no la coneix? Tracta de fer-ho destacant les ajudes que faciliten el seu dia a dia.

2.Coneixes tots els aspectes que caracteritzen la discapacitat del teu germà?

☐ SÍ

☐ NO

3.Investiguem! Escriu tres preguntes relacionades amb informació nova que t'agradaria saber. Després, amb ajuda, tracta d'investigar per trobar les respectives respostes.



VISIBILITZO EL QUE SENTO

Tenir un germà amb una discapacitat ens pot fer sentir emocions molt intenses. En el meu cas, de vegades sento que estic molt enfadat amb l'Arlo, però també hi ha moments que em sento orgullós d'ell. Estic aquí per recordar-te que no has de preocupar-te per sentir coses diferents. Ara et proposo un joc ben divertit on t'adonaràs que no estàs sol en aquesta situació.

L'Espike cada matí passeja pel bosc i recol·lecta fruits d'arbres molt alts.

SOLETAT

Quan neix l'Arlo, l'Espike no vol que els animals del bosc el relacionin amb ell.

ESTRÈS

Els pares de l'Espike juguen molt poc amb ell. De vegades quan fa carreres pel bosc, s'imagina que algú li acompanya.

CULPA

El primer cop que l'Arlo va caminar amb la cadira de rodes.

GELOSIA

L'Espike s'ha d'anar d'aventura amb el seu germà i com que aquest va en cadira de rodes, haurà de protegir-lo.

VERGONYA

L'Espike li fa ràbia que els seus pares passin més temps amb el seu germà.

FELICITAT

L'Espike es qüestiona que farà l'Arlo quan els seus pares no estiguin per ajudar-lo.

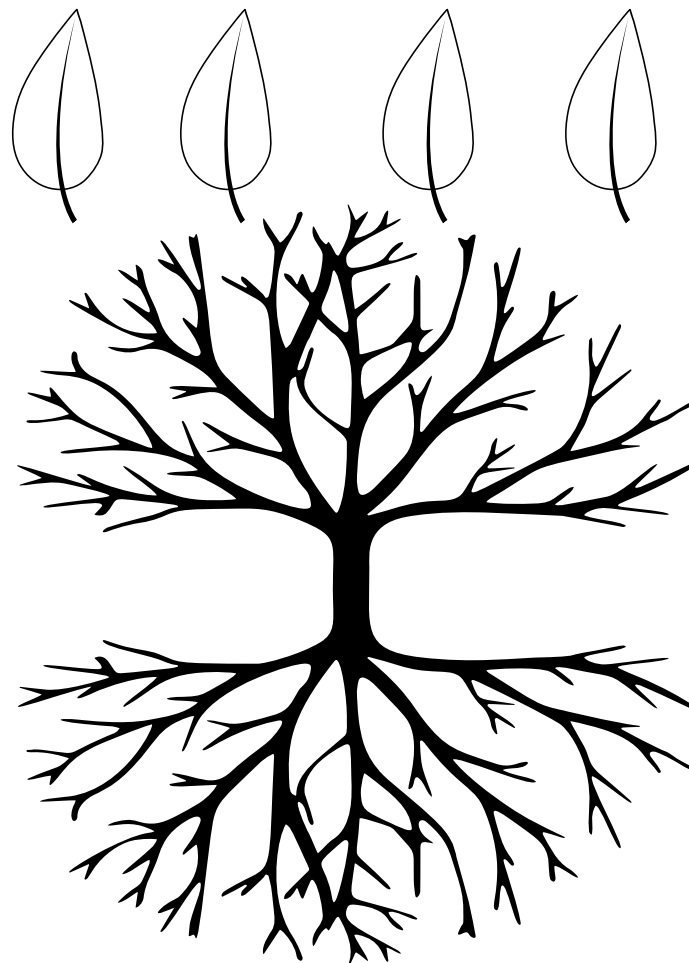
ORGULL

L'Espike té por de l'aigua, però observa al seu germà nedant en un riu perillós.

PREOCUPACIÓ

PROPOSTA 7.1: LA SOLEDAT

1. Escriu a les arrels de l'arbre les persones que t'estimen i et cuiden, a les branques una cosa bonica que aquestes hagin fet per tu i per últim, a les fulles, escriu futurs plans que t'agradaria fer amb elles.



PROPOSTA 7.2: L'ESTRÉS

1. Tracta d'identificar aquelles activitats que et fan sentir content i feliç amb tu mateix.

PROPOSTA 7.3: LA CULPA

1. Escriu una llista de dubtes que t'agradaria preguntar als teus pares.

2. Escriu una llista de coses que et fan sentir culpable i proposes que podries tenir en compte per evitar aquest sentiment.

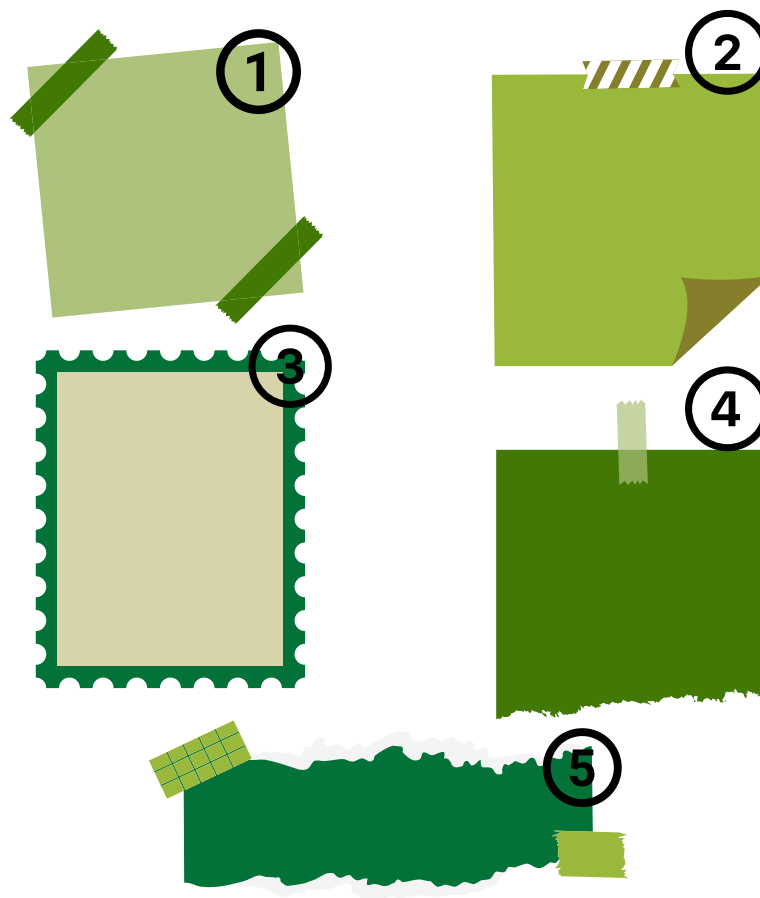
PROPOSTA 7.4: LA GELOSIA

Estimats pares, us escric aquesta carta per proposar-vos activitats en família....



PROPOSTA 7.5: LA VERGONYA

1. Escriu cinc idees relacionades amb la discapacitat del teu germà que t'agradaria fer saber als teus amics.



PROPOSTA 7.6: L'ORGULL

1. Què et fa sentir orgullós de tu mateix?

2. Què et fa sentir orgullós del teu germà?

PROPOSTA 7.7: LA FELICITAT

1. Busca una caixa i tracta de decorar-la al teu gust. Després, guarda en ella tots aquells records que t'han fet feliç en algun moment de la teva vida. Aquests moments poden ser objectes, fotografies, dibuixos o el que tu vulguis.



PROPOSTA 5.8: LA PREOCUPACIÓ

1. Busca un sobre i guarda a dins totes aquelles preocupacions que omplen el teu cap. Cada setmana treus del sobre aquella que no ha succeït i així successivament.



02

AULES DE PRIMÀRIA

Dos germans i un gran tresor

Andrea Díaz



ABANS DE LA
LECTURA

1. Què et suggereix la portada? I el títol?

2. Quin creus que serà el tema principal del conte? Justifica la teva resposta.

3. Formula tres preguntes sobre el conte que t'agradaria saber un cop el llegeixis.



1. Quin és el somni de l'Espike d'ençà que era petit? Com se sent quan aquest es compleix?

2. Què fa l'Espike quan es troba el mapa del tresor al bosc?

3. Per què l'Espike no vol que el seu germà l'acompanyi? Què el fa canviar d'idea?

4. Quins obstacles es troben durant l'aventura? Enumera'ls d'un en un.

5. Quina debilitat amaga l'Espike per por a ser considerat un apatosaure dèbil? Què fa l'Arlo al respecte?

6. Com van aconseguir recuperar l'alegria del bosc?

7. Creus que l'aventura hauria estat possible si l'Espike hagués anat sol? Per què?

8. Per grups feu un resum del conte *Dos germans i un gran tresor*

on es tinguin en compte les següents indicacions:

- Idees principals del conte.
- Descripció detallada dels personatges.
- Descripció del lloc on es desenvolupa la història.



1.Feu una llista destacant les qualitats que tenen l'Arlo i l'Espike durant la història.

 ARLO	 ESPIKE
☐ _____	☐ _____
☐ _____	☐ _____
☐ _____	☐ _____
☐ _____	☐ _____
☐ _____	☐ _____
☐ _____	☐ _____

2.Feu una llista destacant els defectes que tenen l'Arlo i l'Espike durant la història.

 ARLO	 ESPIKE
☐ _____	☐ _____
☐ _____	☐ _____
☐ _____	☐ _____
☐ _____	☐ _____
☐ _____	☐ _____
☐ _____	☐ _____



QUÈ SABEM SOBRE LA DISCAPACITAT?

1. Quin és el nom que rep la discapacitat que té l'Arlo?

2. Quines característiques presenta aquesta discapacitat?

3. Quan es diu que una persona té discapacitat motriu?

4. Penseu que la vostra escola està adaptada per a companys amb discapacitat motriu? Què creieu que es podria tenir en compte perquè fos així?

5. Si a classe hi hagués un company/a amb aquesta discapacitat, com el podríeu ajudar? Què creieu que aprendríeu sobre ell?



LES PARAULES
SÓN IMPORTANTS

LLISTA D'EXPRESSIONS

NO M'AGRADA ESTAR AL
SEU COSTAT.

SEMBLA UN BEBÈ, TOTA
L'ESTONA LI CAU LA
BAVA.

ADMIRO LA SEVA
VALENTIA.

ELL ÉS ESTRANY.

SOM MOLT DIFERENTS.

EM SEMBLA INTERESSANT
QUE ES COMUNIQUI AMB LES
MANS.

EM FA PENA.

EM FA POR.

ÉS TONTO, NO SAP FER
RES.

ELL M'INSPIRA A SER
MÉS FORT.

ELL CAU A TERRA AMB
FREQUÈNCIA.

NO SÉ COM ÉS PERQUÈ
NO EL CONEC.

S'ORIENTA PERFECTAMENT
PER L'ESCOLA TOT I NO
PODER VEURE.

Noms	Pregunta 1	Pregunta 2	Pregunta 3	Pregunta 4	Pregunta 5	Pregunta 6	Pregunta 7

- Llegenda
- Pregunta 1: Quina edat té cada integrant del grup?

Pregunta 2: Quin és el vostre sexe?

Pregunta 3: Quin és el vostre pes?

Pregunta 4: Quina és la vostra alçada?

Pregunta 5: Quin és el vostre color d'ulls?

Pregunta 6: Quina és la vostra millor virtut?

Pregunta 7: Quin és el vostre pitjor defecte?



Annex C. Instruments d'avaluació

C.1. Qüestionari per als germans de nens amb discapacitat

QUÈ HE APRÈS?					
INDICADORS					
Existeixen persones que es troben a la mateixa situació que jo.					
Soc conscient que tinc moltes fortaleces com també debilitats.					
Disposo de més coneixements sobre la discapacitat del meu germà.					
Distingeixo quina emoció puc sentir en cada moment.					
Compto amb estratègies que em permeten regular el meu estat emocional.					
QUÈ HE SENTIT?					
INDICADORS					
Em sento identificat amb la vida del personatge protagonista.					
Em sento involucrat i compromès amb el dossier.					
Em sento capacitat per poder aplicar el que ha après en relació amb el meu germà.					
Em sento alleujat quan reflexiono sobre les meves emocions.					
Sento que el llibre i el dossier han contribuït a millorar la relació amb el meu germà.					

C.2. Qüestionari per als alumnes de les aules de primària.

QUÈ HE APRÈS?					
INDICADORS					
Soc conscient que tothom té fortaleeses i debilitats independentment de tenir una discapacitat o no.					
Puc explicar els trets característics de la discapacitat motriu.					
Conec algunes de les barreres que limiten el dia a dia de les persones amb discapacitat i compto amb estratègies per reduir-les.					
Soc conscient que totes les persones som diferents i això ens fa especials.					
He après a valorar i reflexionar sobre les opinions dels companys.					
QUÈ HE SENTIT?					
INDICADORS					
Sento que el llibre m'ha ajudat a sensibilitzar-me pel que fa a les persones amb discapacitat.					
Sento empatia cap a les persones amb discapacitat.					
Em sento acceptat i respectat pel meu grup de treball.					

C.3. Rúbrica d'avaluació del contingut de la maleta pedagògica

El llibre il·lustrat			
INDICADORS	3	2	1
Títol	El títol és breu, descriptiu i permet al lector fer prediccions sobre el contingut del llibre.	El títol és descriptiu, però no prou breu. El lector pot conèixer el contingut del text a través d'ell.	El títol descriu els aspectes essencials del text, però no tots.
Redacció	La narració és clara i entenedora. El llenguatge s'adapta a l'edat cronològica de nens que es troben entre els set i dotze anys.	La narració és clara i entenedora, però el llenguatge no s'adapta a l'edat cronològica de nens que es troben entre els set i dotze anys.	La narració no sempre és clara i el llenguatge no s'adapta a l'edat del destinatari, fet que dificulta seguir el fil narratiu de la història.
Adequació a la temàtica	La història facilita que els germans de nens amb discapacitat se sentin identificats amb la vida dels personatges i que qualsevol alumne reflexioni sobre la discapacitat i la diferència.	La història facilita que els germans de nens amb discapacitat se sentin identificats amb la vida dels personatges, però no promou que qualsevol alumne pugui reflexionar sobre la discapacitat.	La història no acaba de ser del tot significativa per al grup de destinataris.
Tipografia	La font Open Dyslexic és una ajuda universal que fa que la lectura sigui més fàcil i agradable per tots els infants, independentment de comptar amb dificultats o no.	La font Open Dyslexic fa que la lectura sigui agradable, únicament, per aquells infants amb dificultats de lectura.	La font Open Dyslexic no és visualment atractiva per tots els infants i els caràcters no són del tot distingibles entre si fet que dificulta la seva llegibilitat.
Il·lustracions	Les il·lustracions es distribueixen coherentment, mantenen relació amb escenes concretes del text i aporten informació complementària.	Les il·lustracions es distribueixen coherentment, mantenen relació amb escenes del text, però no aporten informació complementària.	La distribució de les il·lustracions no sempre té en compte al text i no ofereix informació complementària.
Puntuació total:			

Guia per a l'educador			
Utilitat	La guia està ben estructurada i orienta al docent sobre el desenvolupament de les propostes que es troben als dossiers.	La guia està ben estructurada tot i que el docent no sempre la veu útil per desenvolupar les propostes.	L'estructura de la guia dificulta que el docent ser conscient sobre com dinamitzar el desenvolupament de les propostes.
Contingut	El contingut és precís, complet i es relaciona amb la temàtica i això permet treure profit educatiu a les propostes que es plantegen	El contingut és precís tot i que manca més informació relacionada amb la temàtica.	El contingut és general i manca més instruccions sobre com treure profit educatiu a la guia.
Puntuació total:			
Dossier 01 per als germans de nens amb discapacitat			
Significativitat de les activitats	Les activitats promouen l'accés a la informació sobre la discapacitat del germà alhora que ajuden a reflexionar sobre la seva experiència.	Les activitats no resulten suficients perquè l'alumne pugui ampliar els coneixements respecte a la discapacitat del seu germà, però li acompanyen en el procés de reflexió.	Les activitats no són adequades perquè l'alumne pugui entendre la discapacitat del seu germà. Tampoc són significatives en el procés de reflexió.
Contribució emocional	Les activitats tenen en compte les necessitats emocionals dels germans i proporcionen estratègies a fi de gestionar-les.	Les activitats tenen en compte les necessitats emocionals dels germans, però no totes les estratègies de gestió esdevenen igual d'eficaces.	Les activitats no són significatives per tractar les mancances emocionals de l'alumne.
Extensió	El nombre d'activitats proposades és el correcte perquè l'infant assoleixi els objectius previstos.	El nombre d'activitats és una mica extens i dificulta l'atenció sostinguda per part de l'infant.	El nombre d'activitats és massa extens o reduït per incidir positivament en l'assoliment d'objectius per part de l'alumne.
Puntuació total:			

Dossier 02 per a les aules de primària			
Significativitat de les activitats	Les activitats complementen el missatge del llibre i són adequades per conscienciar l'alumnat sobre la discapacitat i la inclusió.	Les activitats són adequades per conscienciar l'alumnat sobre la discapacitat i la inclusió, però no es relacionen amb el missatge del llibre.	Les activitats presenten poca relació amb el missatge del llibre i no arriben a conscienciar l'alumnat sobre la discapacitat i la inclusió.
Extensió	El nombre d'activitats proposades és el correcte perquè l'infant assoleixi els objectius previstos.	El nombre d'activitats és una mica extens i dificulta l'atenció sostinguda per part de l'infant.	El nombre d'activitats és massa extens o reduït per incidir positivament en l'assoliment d'objectius per part de l'alumne.
Puntuació total:			

C.4. Rúbrica per avaluar l'impacte actitudinal del material en els germans de nens amb discapacitat.

INDICADORS		3	2	1
Comprensió i empatia	L'alumne mostra una actitud comprensiva respecte a la discapacitat del seu germà.			
Coneixement i consciència	L'alumne és conscient dels coneixements que té sobre la discapacitat del seu germà i mostra interès per ampliar-los.			
Actitud	L'alumne té una predisposició positiva per la lectura del conte i per la realització del conjunt d'activitats.			
Desenvolupament personal	L'alumne reconeix les emocions que sent i fa servir els recursos que li proporciona el material per regular-se.			
Puntuació total:				

C.5. Rúbrica per avaluar l'impacte actitudinal del material en els alumnes de les aules de primària.

INDICADORS		3	2	1
Comprensió i empatia	L'alumne mostra comprensió vers la discapacitat i la diferència.			
Coneixement i consciència	L'alumne comprèn les barreres que enfronten les persones amb discapacitat i reconeix el que es pot aprendre si a l'aula hi hagués un company amb aquesta limitació.			
Actitud	L'alumne té una predisposició positiva per la lectura del conte i per la realització del conjunt d'activitats.			
Treball en grup	L'alumne respecta les opinions dels companys, participa activament i es mostra responsable amb les activitats.			
Desenvolupament personal	L'alumne reflexiona sobre els seus prejudicis relacionats amb la discapacitat i desenvolupa habilitats per promoure la inclusió a l'aula.			
Puntuació total:				

C.6. Instrument de validació del material

Qüestionari de validació

Hola! Soc l'Andrea Díaz Pardo, estudiant de quart curs d'Educació Primària a la Universitat de Barcelona. Actualment, estic fent el meu TFG sobre els germans de nens amb discapacitat a partir de la creació d'una maleta pedagògica dirigida a alumnes de vuit a dotze anys.

El contingut de la maleta està format per:

Dos germans i un gran tresor, llibre il·lustrat.

Guia per a l'educador.

Dossier 01 per als germans de nens amb discapacitat.

Dossier 02 per a les aules de primària.

L'objectiu d'aquest qüestionari és conèixer la teva opinió i valoració sobre el conjunt de la maleta pedagògica Dos germans i un gran tresor, a fi de poder millorar-la. És per aquest motiu que a continuació es presenten un seguit de preguntes on se't demana el teu grau d'acord i desacord segons les següents opcions:

Molt en desacord

Una mica en desacord

Ni d'acord ni en desacord

Força d'acord

Molt d'acord

També es proposen altres on, voluntàriament, pots afegir propostes de millora o qualsevol altre aspecte que vulguis destacar.

Agraeixo el teu temps i esforç per completar el formulari.

[Iniciar sesión en Google](#) para guardar lo que llevas hecho. [Más información](#)

* Indica que la pregunta es obligatoria

Ofici *

Tu respuesta

Indica la teva valoració d'acord amb les següents afirmacions relacionades amb el llibre il·lustrat: *

	1	2	3	4	5
El títol és breu, descriptiu i permet al lector fer prediccions sobre el contingut del llibre.	☐	☐	☐	☐	☐
El desenvolupament de la història permet identificar els trets característics dels personatges.	☐	☐	☐	☐	☐
El desenvolupament de la història permet conscienciar al lector ver la diferència i la discapacitat.	☐	☐	☐	☐	☐
La història pot facilitar que qualsevol nen amb un germà amb discapacitat se senti identificat amb la vida del protagonista.	☐	☐	☐	☐	☐

La redacció és l'adequada per nens que cronològicament es troben entre els vuit i dotze anys.	☐	☐	☐	☐	☐
La tipografia Open Dyslexic és una ajuda universal que promou una lectura més fàcil i agradable per a tots els infants, independentment de comptar amb dificultats o no.	☐	☐	☐	☐	☐
Les il·lustracions es distribueixen de forma coherent i mantenen relació amb escenes concretes del text.	☐	☐	☐	☐	☐
Les il·lustracions aporten informació complementària i un nou punt de vista sobre la lectura.	☐	☐	☐	☐	☐

Observacions sobre el llibre il·lustrat:

Indica la teva valoració d'acord amb les següents afirmacions relacionades amb la guia per a l'educador: *

	1	2	3	4	5
La guia està ben estructurada i és fàcil de seguir.	☐	☐	☐	☐	☐
Els objectius que es plantegen per al docent poden ajudar-lo a entendre quin ha de ser el seu rol durant les propostes.	☐	☐	☐	☐	☐
Les explicacions de les activitats són detallades i orienten significativament la pràctica docent.	☐	☐	☐	☐	☐
La guia per al professorat és útil i efectiva per al propòsit previst.	☐	☐	☐	☐	☐

Observacions sobre la guia per a l'educador:

Tu respuesta

Indica la teva valoració d'acord amb les següents afirmacions relacionades amb el dossier 01: *

	1	2	3	4	5
El dossier està ben estructurat i organitzat.	☐	☐	☐	☐	☐
Les activitats promouen que l'alumne disposi d'informació sobre la discapacitat del germà afectat.	☐	☐	☐	☐	☐
Les activitats tenen en compte les necessitats emocionals que presenten els germans de nens amb discapacitat.	☐	☐	☐	☐	☐
Les activitats proporcionen estratègies perquè els germans de nens amb discapacitat puguin gestionar les seves emocions.	☐	☐	☐	☐	☐

Observacions sobre el dossier 01:

Tu respuesta

Indica la teva valoració d'acord amb les següents afirmacions relacionades amb el dossier 02: *

	1	2	3	4	5
El dossier està ben estructurat i organitzat.	☐	☐	☐	☐	☐
Les activitats proposades són prou significatives per fomentar la inclusió i l'equitat.	☐	☐	☐	☐	☐
Les activitats promouen el treball cooperatiu.	☐	☐	☐	☐	☐

Observacions sobre el dossier 02:

Tu respuesta

Enviar

Borrar formulario