



UNIVERSITAT DE
BARCELONA

**Anàlisi de la representació de la discapacitat
intel·lectual en la literatura infantil des del 1968 fins
a l'actualitat**

Laura Izquierdo Marco
Tutora: Eulàlia Tramuns

Modalitat Recerca, Curs 2023-24

Resum

Català

Aquest Treball de Final de Grau de la modalitat de recerca té l'objectiu d'analitzar la representació de les persones amb discapacitat intel·lectual a la literatura infantil des del 1968 fins a l'actualitat. L'estudi sorgeix de la detecció d'una discrepància entre la població amb discapacitat reconeguda, un 5,7% (Observatorio Estatal de la Discapacidad, 2019) i, la seva presència a la literatura infantil, especialment pel que fa a la discapacitat intel·lectual. En el recull més gran d'obres literàries amb representació de les persones amb discapacitat, realitzat per la Fundació Germán Sánchez Ruipérez (2007), només 42 de 157 obres inclouen personatges amb afectacions cognitives.

Per abordar aquesta problemàtica, s'han elaborat un seguit de criteris per analitzar dos aspectes rellevants: la terminologia utilitzada per referir-se a la discapacitat intel·lectual i la visibilitat de les característiques inherents en la narració i les il·lustracions. L'estudi du a terme una anàlisi qualitativa i descriptiva de disset obres infantils, publicades entre 1965 i 2020, les quals han estat seleccionades mitjançant un mostreig intencional a partir del recull bibliogràfic esmentat i les disponibles al Catàleg Aladí de la Xarxa de Biblioteques Municipals de la província de Barcelona. Finalment, s'ha conclòs amb un llistat d'obres literàries per incloure en les biblioteques escolars i, d'aquesta manera, els estudiants amb discapacitat intel·lectual es puguin veure representats a la literatura infantil.

Paraules clau: literatura infantil, discapacitat intel·lectual, terminologia, característiques, obres infantils.

Castellà

Este Trabajo de Final de Grado de la modalidad de investigación tiene el objetivo de analizar la representación de las personas con discapacidad intelectual a la literatura infantil desde el 1968 hasta la actualidad. El estudio surge de la detección de una discrepancia entre la población con discapacidad reconocida, un 5,7% (Observatorio Estatal de la Discapacidad, 2019) y su presencia a la literatura infantil, especialmente en cuanto a la discapacidad intelectual. En la recopilación más grande de obras literarias con representación de las personas con discapacidad, realizado por la Fundación Germán Sánchez Ruipérez (2007), solo 42 de 157 obras incluyen personajes con afectaciones cognitivas.

Para abordar esta problemática, se han elaborado una serie de criterios para analizar dos aspectos relevantes: la terminología utilizada para referirse a la discapacidad intelectual y la visibilidad de las características inherentes en la narración y las ilustraciones. El estudio lleva a cabo un análisis cualitativo y descriptivo de diecisiete obras infantiles, publicadas entre 1965 y 2020, las cuales han sido seleccionadas mediante un muestreo intencional a partir de la recopilación bibliográfica mencionada y las disponibles al Catálogo Aladí de la Red de Bibliotecas Municipales de la provincia de Barcelona. Finalmente, se ha concluido con un listado de obras literarias para incluir en las bibliotecas escolares y, de este modo, los estudiantes con discapacidad intelectual se puedan ver representados a la literatura infantil.

Palabras clave: literatura infantil, discapacidad intelectual, terminología, características, obras infantiles.

Índex

1. Introducció.....	4
2. Marc conceptual.....	5
2.1. Literatura infantil.....	5
2.2. Punt d'unió entre la literatura infantil i la discapacitat intel·lectual.....	6
2.3. Història de la terminologia per esmentar la discapacitat.....	8
2.4. Discapacitat intel·lectual.....	9
2.5. Context de l'anàlisi: realisme crític.....	11
3. Objectius del TFG.....	12
4. Metodologia del treball.....	13
4.1. Disseny de la recerca.....	13
4.2. Mostra.....	13
4.3. Recopilació i anàlisi de les dades.....	15
5. Resultats, interpretació i discussió.....	18
5.1. Resultats de l'estudi.....	18
5.2. Interpretació i discussió dels resultats.....	25
5.3. Implicacions educatives	27
6. Conclusions generals.....	28
6.1. Conclusions.....	28
6.2. Objectius assolits i limitacions.....	29
6.3. Noves línies de recerca.....	30
6.4. Reflexió personal sobre l'experiència.....	31
7. Referències bibliogràfiques.....	33
8. Annexos.....	36
8.1. Annex 1. Taules d'anàlisi.....	36

1. Introducció

Arran del Decret 150/2017, la inclusió dels estudiants amb discapacitat en centres educatius ha esdevingut una prioritat en tots els àmbits, inclosa la literatura infantil. No obstant això, existeix una discrepància significativa entre la població amb discapacitat reconeguda, que representa un 5,7% (Observatorio Estatal de la Discapacidad, 2019), i la presència de personatges amb discapacitat en les obres infantils. Aquesta desigualtat és especialment evident en el cas de la discapacitat intel·lectual. Històricament, les persones amb discapacitat cognitiva han estat invisibilitzades o etiquetades amb sobrenoms pejoratius com “tonto”, “subnormal” o “dèbil mental”. Tot i els esforços cap a un sistema més inclusiu, aquesta marginalització encara persisteix.

Segons l'informe *Infancia y discapacidad* (2019) de l'Observatorio Estatal de la Discapacidad, la discapacitat intel·lectual és gairebé tres vegades més prevalent que altres tipus de discapacitat (motrius, auditives, visuals, etc.), però està significativament menys representada en la literatura infantil. En el recull més gran d'obres literàries amb representació de les persones amb discapacitat, realitzat per la Fundació Germán Sánchez Ruipérez (2007), només 42 de 157 obres inclouen personatges amb afectacions cognitives.

Aquest Treball de Final de Grau, té com a objectiu analitzar la representació de les persones amb discapacitat intel·lectual per concloure un llistat d'obres inclusives que els i les mestres puguin consultar per incloure aquest col·lectiu a les biblioteques escolars.

El present estudi inicia amb un marc conceptual per posar de manifest què és la literatura infantil i la discapacitat intel·lectual per l'autora i el punt d'unió entre elles. També es presenta una revisió històrica de la terminologia i del reconeixement de les persones amb discapacitat a la societat i a la literatura per després centrar-nos en la representació a la literatura infantil. Per acabar la part teòrica, es presenta el context d'anàlisi: el realisme arran dels moviments socials del maig de 1968.

La part pràctica d'aquest treball consisteix en una anàlisi qualitativa i descriptiva de disset obres infantils publicades entre 1965 i 2020, extretes majoritàriament de la bibliografia de la Fundació Germán Sánchez Ruipérez (2007). Per dur a terme l'estudi, s'han creat uns criteris per analitzar dos aspectes rellevants: la terminologia utilitzada per referir-se a la discapacitat intel·lectual i la visibilitat de les característiques inherents en la narració i les il·lustracions.

El treball conclou amb l'elaboració d'un llistat d'obres que representen adequadament la discapacitat intel·lectual a la literatura infantil. Aquest llistat serveix per incloure una representació més diversa i inclusiva a les biblioteques escolars, promovent així una major comprensió i acceptació de la discapacitat intel·lectual entre els alumnes.

2. Marc conceptual

Dins el marc del Decret 150/2017, la literatura infantil és una eina per generar valors inclusius que impregnin tant la cultura com les polítiques educatives i, en conseqüència, les pràctiques escolars. En els darrers anys, la literatura infantil s'ha convertit en una porta d'inclusió on nens i nenes de col·lectius socials que no havien estat representats (o de forma discriminatòria) han tingut l'oportunitat de veure's reflectits en un conte infantil.

2.1. Literatura infantil

La literatura infantil, tal com la coneixem actualment, neix quan ho fa, pròpiament el concepte d'infància en la societat. Això succeeix al llarg del segle XVIII i XIX amb l'arribada de la revolució industrial i posterior escolarització dels nens i nenes (Valriu, 1994). Però ben bé, què és la literatura infantil?

Tothom està d'acord que la literatura infantil (LI) té com a receptor l'infant. L'ús de "receptor" en l'oració anterior ve de la proposta de Maria Bortolussi envers els conceptes "destinatari" i "receptor" per consolidar que el nen té la decisió de consumir la literatura:

La paraula "destinatari" es relaciona amb la intenció de l'autor o d'altres persones vinculades al món de l'infant. En canvi, el mot "receptor" al·ludeix directament a l'actitud que el nen adopta enfront del producte. L'adult li pot "destinar" l'obra, però ell té l'última paraula i pot "rebre-la" o no. (Bortolussi, 1985, p. 16).

A partir de la idea que el nen té la decisió de consumir la literatura, rescatem la definició de LI de Jordi Rubió i Balaguer (1925) "aquella branca de la literatura d'imaginació que millor s'adapta a la capacitat de comprensió de la infància i al món que de debò l'interessa [a l'infant]" (citada per Corro, C i Portell, J, 2023, 15) i de Juan Cervera (1984) aquella en la qual "s'integren totes les manifestacions i activitats que tenen com a base la paraula com a finalitat artística o lúdica que interessin al nen" (p. 15).

Això no sempre va ser així. A l'inici de l'escolarització, els materials destinats als petits eren manuals didàctics i moralitzants influïts de la tradició oral (Correro, C i Portell, J, 2023). Tot i això, amb la nova formació dels joves, el conjunt d'obres de literatura [adult] van començar a ser més populars entre els petits lectors a partir del segle XX. A aquesta literatura que pateix un canvi de lectors alguns autors l'han anomenat “literatura manllevada” (Correro, C i Portell, J, 2023) i d'altres “literatura guanyada” (Valriu, 1994). Anomenada d'una manera o l'altra, aquesta literatura sorgeix d'una autèntica demanda d'històries de gran qualitat per atendre la lectura recreativa que els materials didàctics i moralitzants destinats a la primera infància no aconseguien satisfer, per tant, es podria considerar l'inici de la LI tal com la conceben els autors presentats en aquest treball.

Un cop presentat què entenem per literatura infantil, cal esmentar que no és LI. Cervera a *Teoría de la literatura infantil* (1992) distingeix un grup d'obres que anomena “literatura instrumentalitzada”. L'autor les defineix com produccions (sovint per la primera infància) que tot i narrar una història, tenen una intenció didàctica. Aquests textos tenen un esquema molt elemental i l'apliquen a diferents temes d'interès, per això, solen ser sèries amb un protagonista comú en escenaris diferents que aporta aprenentatges diversos segons la temàtica.

L'autora d'aquest treball, segueix la diferenciació de Cervera (1992): “literatura instrumentalitzada” pels llibres informatius i didàctics i “literatura creada pels nens” per les obres literàries que formen part de les definicions de LI proposades anteriorment per Balaguer i Cervera per catalogar els contes infantils analitzats. Aquesta classificació és molt pràctica dins la temàtica de la discapacitat intel·lectual, ja que s'ha utilitzat reiteradament el llibre infantil a l'aula per presentar les característiques i afectacions d'algun alumne de la classe.

2.2. Punt d'unió entre la literatura infantil i la discapacitat intel·lectual

La discapacitat ja era present en la tradició oral amb una forta presència de la motriu o sensorial [visual i auditiva]. La classificació de persona capacitada per treballar o no arriba a les històries infantils. En un primer moment, la representació tracta de “naturalitzar” la diferència, no obstant això, en poc temps, busca “moralitzar” al lector (Calmels, 2009). En referència a la literatura moralitzadora afegiria en paraules de Sánchez Ferlosio: “La literatura moral és literàriament immoral, posat que, per servir a l'exemplaritat, sempre es manipula d'un o altre forma els esdeveniments” (citats per Lage, 2013, 127). Calmels (2009) ens destaca dues formes de

manipular-los per ressaltar el personatge diferent, per una banda, la caricatura, “acceptar l’exageració d’alguns trets sobre un fons de normalitat” (p. 15) i, per l’altra, joc de contrastos, “les virtuts del protagonista principal seran més visibles si el seu *partenaire* es mostra poc intel·ligent o inhàbil” (p. 16).

És mitjançant aquests recursos, la caricatura i el contrast, que la discapacitat intel·lectual és mostrada en la LI. Calmels (2009) atribueix la invisibilitat de les persones amb discapacitat intel·lectual a la dificultat per ser representades gràficament, és a dir, “les diferents discapacitats poden emportar-se en el pla de la imatge, de la icona. [...] Però, quina seria la icona adequada per a representar la feblesa mental o els trastorns de la personalitat?” (p. 77) En els contes populars que es recullen a continuació, extrets de *La discapacidad del héroe* (2009) de Daniel Calmels, es pot observar l’ús de la caricatura per reforçar la moralina final i la característica del personatge.

El primer, *Pelle el Zonzo*, és una història sueca d’un jove camperol que segueix literalment les directrius de la seva mare a l’hora de comprar diferents objectes i animals per ella. A causa de la seva discapacitat no és capaç de valorar que un xai no es porta a la mà, sinó “lligat a una soga” o que un pernil no s’ha d’emportar lligat a una soga sinó a l’espatlla. Tot i les dificultats del noi en ajudar a la seva mare, el conte ens mostra que ell és l’únic que fa riure a la princesa Mónica perquè ella té tot el que pot obtenir amb diners, però no és feliç i el Zonzo és l’únic del regne que la fa somriure, amb la qual cosa, s’acaba casant amb ella. El relat acaba amb la següent moralina: “no són sempre els més savis els que saben exercir-se amb encert en els llocs importants”.

El segon, *Juan el Bobo* de Hans Andersen és el conte d’un fill petit que vol conquistar a la filla del rei igual que els seus germans, tot i els impediments i les burles de la família arriba al palau. Els seus germans són descartats per manca d’espontaneïtat i Juan, en canvi, té desimboltura i habilitat per seguir les bromes de la princesa i gràcies a això és casa amb ella. En aquest cas, no se’ns demostra amb fets la DI del protagonista sinó que és esmentada per l’autor.

El tercer, *Miguel el tonto*. La història tracta d’un jove, el fill petit, que era molt distret i, per aquest motiu, la gent li va posar aquest sobrenom. Un dia reflexiona sobre la necessitat del poble de desfer-se del gegant i la seva família es burla d’ell, però Miguel els demostra que pot acabar amb el gegant i amb el patiment del poblet.

Aquests tres contes de tradició oral, a més a més d'exemplificar la manipulació dels esdeveniments amb la caricatura pròpia de la "literatura instrumentalitzada" (Cervera, 1992), ens presenten la terminologia amb la qual s'ha anomenat a les persones amb discapacitat intel·lectual, en aquest cas, "zonzo", "bobo" i "tonto" respectivament, al llarg de la història de la Ll.

2.3. Història de la terminologia per esmentar la discapacitat

Abans del segle XIX

A les societats antigues, les persones amb discapacitat eren segregades i privades dels seus drets perquè eren considerades un càstig diví. En algunes civilitzacions predominaven els infanticidis i en altres senzillament eren abandonades a la seva sort després d'intentar tractaments que, en molts casos, els portaven a la mort. (Valencia, 2014)

Durant l'edat mitjana, l'Església condemnava l'infanticidi, però al mateix temps la seva actitud envers les persones amb discapacitat era considerar-les "deformes", "anormals", "defectuoses" o "monstres" conseqüència d'un càstig diví. Aquestes eren rebutjades i perseguides per les autoritats perquè se les associava amb bojós, bruixes, delinqüents i prostitutes. A més a més, en alguns països europeus, les persones amb discapacitat intel·lectual eren mostrades al públic benestant per fer actuacions còmiques, "el bufó" o "el tonto del poble". (Valencia, 2014)

Amb la colonització i la venda d'esclaus, s'introdueixen els termes "apte" o "no apte" per treballar perquè la capacitat de treball dels esclaus era el tret característic per pagar més en la compra. Per altra banda, l'augment de la població amb algun tipus de dificultat de mobilitat causada pels conflictes bèl·lics, va provocar l'aparició de pròtesi i d'aparells ortopèdics de gran qualitat. Tota aquesta situació va iniciar una gran responsabilitat social cap a les persones amb discapacitat motriu o sordesa. Les persones amb trastorns psiquiàtrics i amb discapacitat cognitiva, denominats "imbècils", "dement", "dèbils mentals" o "bojós" eren reclosos en manicomis sense rebre atenció mèdica. (Valencia, 2014)

Segle XIX

La revolució industrial va implicar multitud d'accidents laborals per les carències de seguretat dels treballadors. En aquest període, l'augment de les persones amb discapacitat motriu fa sorgir el terme "discapacitat" com la incapacitat per treballar a les fàbriques. Les persones

“discapacidades” i els pobres eren considerades un problema social i educatiu, però des d'una perspectiva segregadora perquè eren aïllats. Se'ls continuava anomenant amb termes com: “dones incapacitades per procrear”, “nens lisiats” “homes dèbils”, “generacions espatllades” etc. (Valencia, 2014)

Segle XX

La Primera Guerra Mundial, no només va comportar seqüeles físiques, sinó també, mentals. A Anglaterra, el 15% de la població rebia subsidi per discapacitats mentals (Rose, 1990, citat per Valencia, 2014). També va ser una època en què les escoles especials prenen molta importància per dur a terme una tasca rehabilitadora mitjançant la segregació.

“Es recomanava els nens i les nenes “febles”, que assistissin a Escoles Especials temporalment o permanentment per a inserir-los novament en la societat sense febleses. La idea central d'aquestes escoles era enrobustir a aquests nens considerats “febles, indisciplinats i físicament defectuosos”. Aquestes intervencions tenien un caràcter rehabilitador en una temporalització determinada.” (Valencia, 2014, 17)

Les expectatives de les persones amb discapacitat va millorar després de la Segona Guerra Mundial amb l'estat del benestar que es va estendre pels països europeus. L'Organització Internacional del Treball (OIT) en 1955 va publicar la seva Recomanació Núm. 99 sobre “Rehabilitación y Empleo de los Inválidos” que presenta la necessitat d'integració social i laboral de les persones amb discapacitat. (Valencia, 2014)

2.4. Discapacitat intel·lectual

Què s'entén per discapacitat intel·lectual (DI)? L'Associació Americana de Discapacitats Intel·lectuals i del Desenvolupament (2011) la defineix com una discapacitat que pateix limitacions significatives en el funcionament intel·lectual i en la conducta adaptativa que es manifesta abans dels vint-i-dos anys. El funcionament intel·lectual inclou habilitats com el raonament, el pensament abstracte i la velocitat de processament de la informació, entre altres capacitats cognitives. Per contra, la conducta adaptativa és l'habilitat per respondre a les demandes que planteja la vida diària en l'àmbit conceptual, social i pràctic. (DSM-5, 2013)

Segons Tamarit (2017), l'etiologia és molt diversa, pot ser causada per factors orgànics lligats a malformacions cromosòmiques o genètiques, infeccions maternes com la rubèola o situacions

com l'anòxia neonatal. Tot i que els factors biomèdics són els més freqüents, també hi ha factors socials com la pobresa i la falta d'estimulació, conductuals com el consum de drogues o accidents, i factors educatius com la manca de suport familiar i l'accés limitat als serveis educatius.

La gran varietat d'etiologies dificulta, en molts casos, determinar una causa concreta, això es reflecteix en les històries analitzades en aquest document. Així i tot, les malformacions cromosòmiques són molt representades en la LI, probablement per les característiques físiques evidents que presenten les síndromes. La més representada és la síndrome de Down, però també hi ha personatges amb la síndrome d'Angelman i la síndrome de Rett.

Síndrome de Down

La síndrome de Down és la causa més freqüent de DI d'origen genètic. Entre el 30% i el 40% de les persones amb DI tenen síndrome de Down (Down España, 2024). És més, aquesta anomalia cromosòmica té una incidència d'1 de cada 800 (Down España, 2024), xifra que augmenta amb l'edat materna. També rep el nom de trisomia del par 21, ja que l'alteració genètica és produïda per la presència d'un cromosoma extra en aquest par. Les característiques físiques són molt reconegudes junt amb una discapacitat intel·lectual lleu o moderada.

Les persones amb síndrome de Down sovint presenten estatura baixa, microcefàlia (85% dels casos), galtes sortides, front baix i inclinat, nas petit i aixafat, boca oberta amb dents mal inserides, ulls ametllats, coll ample i curt, mans petites i amples, i solc transversal a la palma.

Des del punt de vista biològic i de salut, són comuns les cardiopaties congènites (66% dels casos) i una esperança de vida de 56 anys en països desenvolupats. També presenten menor resistència física, alteracions de visió i oïda, hipotonia muscular, coordinació psicomotriu deficient, tendència a l'obesitat i menor percepció del dolor.

Acadèmicament, tenen poca capacitat de concentració, dificultat per entendre instruccions, apropament excessiu al full, dificultats en motricitat gruixuda i fina, baixa tolerància a la frustració, reacció negativa davant la crítica, cerca del protagonisme i falta d'iniciativa. (Asociación Síndrome de Down en Salamanca, 2023)

Síndrome d'Angelman

La síndrome d'Angelman és causada per l'alteració del cromosoma 15. Es caracteritza per una DI severa i l'alteració dels trets facials d'aparença feliç amb el somriure freqüent (Williams, Peters i Calculator, 2009) És considerada una malaltia rara perquè té una incidència d'1 de cada 12.000 o 24.000. Concretament, l'Informe ReeR 2023, determina que el 2021 hi havia registrat 71 casos a Catalunya (p. 49).

Les persones amb síndrome d'Angelman sovint presenten microcefàlia (80% dels casos), hipotonia troncal, mandíbula predominant, boca ampla amb dents espaiades, baveig i excés de masticació, així com escoliosi (20% dels casos).

Des del punt de vista biològic i de salut, poden presentar atàxia lleu, especialment en caminar, riure o somriure freqüent amb aparença alegre, aleteig de mans, crisis epilèptiques abans dels 3 anys (80% dels casos) i hipersensibilitat a la calor (Asa-Angelman, 2024).

Síndrome de Rett

La síndrome de Rett és un trastorn genètic que es caracteritza per tenir una alta prevalença en el sexe femení, ja que la causa és un gen anomenat "MECP2" que es troba al cromosoma X. És una malaltia progressiva que pateixen unes 2.500 persones a Espanya (Asociación Espanyola de Síndrome de Rett, 2018, citat per Bellido 2018).

Els símptomes són molt variats: escoliosi, patrons anormals de son, convulsions, marxa temblorosa, restrenyiment, problemes respiratoris, baveig, hipotonia, etc. (Asociación Espanyola de Síndrome de Rett, 2022)

2.5. Context de l'anàlisi: realisme crític

La LI ha viscut una rica història que abasta diversos moviments i èpoques. En aquest marc conceptual s'han donat algunes pinzellades de l'origen del concepte literatura infantil, però a causa de l'extensió i el temps disponible per a aquest treball, s'ha optat per iniciar l'estudi a partir del moviment realista propulsat per la revolució estudiantil del "Maig del 68" a diversos països europeus i americans.

L'anàlisi a partir d'aquest context és degut a tres motius:

- (1) S'han aconseguit pocs resultats de la recerca de personatges amb discapacitat intel·lectual anteriors al 1965.
- (2) L'accés als contes infantils anteriors al 1965 és complexa perquè les dues fonts d'obtenció, esmentades posteriorment, no disposen de gaire material anterior al context proposat.
- (3) La necessitat de marcar un espai temporal per poder analitzar d'acord amb un context referenciat.

Llavors, fins al 1968, el gènere característic de la LI era la fantasia. “Semblava com si es volgués evitar un to dramàtic i distanciar als lectors d'un món sense esperances” després de la Segona Guerra Mundial (Garralón, A., 2017, 105). És durant aquests anys de postguerra que apareixen els clàssics fantàstics de Lewis o Tolkien, entre molts altres. Tot seguit, la misèria de la postguerra obre les portes al creixement econòmic dels països europeus i les noves corrents realistes busquen mostrar als nens i nenes la realitat del món i renovar els valors i models socials tradicionals. Els nous protagonistes eren complexos, amb una configuració individualitzada que els permetia expressar matisos emocionals i contradiccions internes amb major profunditat i autenticitat. Els escriptors es van aventurar a abordar temes que mai havien estat tractats de manera tan directa en la LI, com la mort, la malaltia, la bogeria, les discapacitats i en conjunt la defensa de les minories (Colomer, T. 1991).

Valriu (1994) diferencia dos corrents dins del realisme de l'època: el realisme de to idealista i el realisme crític. Les obres que pertanyen al “realisme de to idealista” mostren un món no excessivament conflictiu en el qual, els reptes se solucionen amb el diàleg, la cooperació i, inclús, la casualitat. En canvi, “el realisme crític” busca apropar les problemàtiques socials al lector perquè les conegui i prengui consciència. Sovint, les obres emmarcades dins aquest corrent no tenen un final feliç perquè la realitat no sempre acaba bé.

3. Objectius del TFG

L'objectiu general d'aquest Treball de Final de Grau és analitzar la representació de les persones amb discapacitat intel·lectual a la literatura infantil des del 1968 fins a l'actualitat. Per poder donar resposta es plantegen els següents objectius específics:

Objectiu 1: Recollir la representació dels personatges amb discapacitat intel·lectual des del 1968 fins a l'actualitat.

Quina terminologia s'ha utilitzat al llarg de la història per esmentar les persones amb discapacitat? En quin moment històric, els autors utilitzen personatges amb DI en les seves obres? Amb quina finalitat ho feien?

Objectiu 2: Crear criteris de selecció de contes amb personatges amb discapacitat (intel·lectual).

Quins ítems són imprescindibles per seleccionar contes amb DI? Quina terminologia utilitza el narrador per referir-se a la persona amb afectacions cognitives? I la resta de personatges cap a ell o ella?

Objectiu 3: Fer una proposta de contes amb personatges amb DI a partir dels criteris elaborats per les biblioteques escolars.

Què han de tenir els contes per estar en aquesta llista? Cal un criteri personal?

4. Metodologia del treball

L'estudi elaborat en aquest Treball de Final de Grau té l'objectiu d'analitzar la representació de les persones amb discapacitat intel·lectual a la literatura infantil des del 1968 fins a l'actualitat. Per fer-ho, s'ha adoptat un enfocament qualitatiu de la mostra que permetia una comprensió profunda i detallada de la terminologia per esmentar la discapacitat i de les característiques pròpies de les síndromes.

4.1. Disseny de la recerca

La naturalesa pròpia dels textos literaris requereix una metodologia qualitativa i descriptiva. Per això, s'ha adoptat aquest enfocament, a més, permet captar les subtileses i complexitats de les representacions de les persones amb discapacitat intel·lectual a la literatura infantil. Mitjançant aquesta metodologia, s'aconsegueix proporcionar una visió rica i matisada de la temàtica en qüestió, abordant aspectes profunds i contextuals que un enfocament quantitatiu no podria revelar adequadament. Així, es poden explorar amb detall els termes, les connotacions, els estereotips i les implicacions educatives i emocionals que aquestes representacions tenen per als lectors.

4.2. Mostra

La mostra està composta per disset obres infantils seleccionades mitjançant un mostreig intencional a partir del recull bibliogràfic de la Fundació Germán Sánchez Ruipérez, *La*

discapacidad en la literatura infantil y juvenil (2007). Una bibliografia dedicada a la discapacitat que recull la mostra més grossa d'obres infantils i juvenils amb personatges amb discapacitat de tota mena. D'altra forma, els contes posteriors a la publicació de la bibliografia, s'han trobat a partir de les dues fonts de préstec.

Els criteris de selecció de les obres consultades han estat (1) publicacions posteriors al 1965 (realisme crític), (2) llibres que explícitament incloguin personatges amb DI, (3) contes que no tractin el Trastorn de l'Espectre Autista perquè el considero un tipus de DI molt concret amb unes característiques pròpies molt representades a la LI, (4) disponibles a les fonts de consulta, (5) dirigits a infants d'entre sis i dotze anys, amb dues excepcions. Aquesta limitació és acord a l'edat dels alumnes que els mestres d'Educació Primària, el grau que estic cursant, tenen dins l'aula. No obstant això, s'han permès dues excepcions: *Un dia a la neu* (2009) de Gerard Bagué és un llibre infantil per menors de sis anys, però és l'únic que té una protagonista amb la síndrome de RETT. Per aquest motiu i per la poca oferta d'obres de síndromes diferents de la síndrome de Down, s'ha inclòs en aquest estudi. Altrament, *Flores per Algernon* (1966) de Daniel Keyes publicat per Ediciones SM de la col·lecció *El barco de vapor* (2008) és una adaptació escurçada (92 pàg.) de la novel·la original de 288 pàgines que, tot i tenir l'etiqueta de juvenil, el format i la trama és molt original i considero, aquesta versió, adient per alumnes de cicle superior de Primària.

La selecció d'aquests llibres es basa en la seva rellevància i representativitat dins l'època de publicació, assegurant una diversitat d'autors, estils i enfocaments narratius. Per a aquesta investigació, s'ha triat un conjunt d'obres que abasta diferents dècades, reflectint així l'evolució de la representació de la discapacitat intel·lectual al llarg del temps des del realisme crític del 68. Cada llibre seleccionat ofereix una perspectiva única, contribuint a una visió més completa i matisada del tema. Per exemple, *¿Qué fue del Girbel?* (1973) de Peter Härtling és àmpliament reconegut per la seva profunditat i sensibilitat en tractar la discapacitat intel·lectual i la infància en risc. Aquest títol, juntament amb altres obres com *Flores per Algernon* i *El verano de los cisnes* (1970) de Betsy Byars, representa diferents enfocaments i estils narratius que enriqueixen l'anàlisi. A més, s'ha buscat incloure una varietat d'autors per garantir que les veus i experiències representades siguin diverses, oferint així una panoràmica àmplia i inclusiva de la temàtica en la LI.

Una vegada els requisits estan formulats, les obres consultades, citades seguint les normes APA 7a ed., són les que es presenten a la llista 1.

Llista 1. Obres consultades per ordre de publicació

- Keyes, D. (2008). *Flores para Algernon*. Madrid: Ediciones SM.
- Byars, B. (2011). *El verano de los cisnes*. Barcelona: La Galera.
- Härtling, P. (1985). *¿Qué fue del Girbel?*. Salamanca: Lóguez Ediciones.
- Steinbach, P. (1998). *Benni no habla*. Madrid: Editorial Alfaguara.
- Gómez, A. (2015). *Alejandro no se ríe*. Madrid: Editorial Anaya.
- Farias, J. (1982). *Un tiesto lleno de lápices*. Madrid: Austral.
- Viza, M. (2001). *Si això és una escola, jo sóc un tigre*. Barcelona: La Galera.
- Anderson, R. (1998). *Els seus millors amics*. Madrid: Editorial Alfaguara.
- Rayó, A. (1998). *Anna y el aliso*. Barcelona: Editorial Edebé.
- Casalderrey, F. (2001). *Alas de mosca para Ángel*. Madrid: Editorial Anaya.
- Alfaya, A. (2001). *Down*. Barcelona: Editorial Edebé.
- Sagarzazu, P. (2001). *Mi hermana es distinta. ¿Y qué?* Barcelona: La Galera.
- Bagué, G. (2009). *Un dia a la neu*. Girona: Associació Catalana de la Síndrome de RETT.
- García, S. (2014). *La sonrisa de Mai. Un cuento sobre el Síndrome de Angelman*. Granada. Editorial GEU.
- Hernández, E. (2016). *El cromosoma de Beatriz*. Madrid: Ediciones SM.
- Aguirre, M. (2019). *Les preguntes de la Delfina*. Barcelona: Editorial VR Europa.

4.3. Recopilació i anàlisi de les dades

Per consultar la mostra s'ha utilitzat el Catàleg Aladí de la Xarxa de Biblioteques Municipals de la província de Barcelona i el Centre de Recursos per a l'Aprenentatge i la Investigació de la Universitat de Barcelona per un motiu de proximitat i comoditat de recollida.

L'anàlisi pròpiament inicia amb una lectura exploratòria de les primeres obres on encara no estaven determinats els criteris finalment emprats. Aquesta primera lectura tenia l'objectiu de familiaritzar-me amb narracions amb personatges amb DI per veure les similituds i diferències entre elles i identificar de manera preliminar els aspectes a ressaltar. Va ser molt necessària la lectura inicial per determinar que m'agradava i que no, tenint de referència la inclusió. Per exemple, en el llibre *La sonrisa de Mai* (2014), es fomenten valors d'integració. Anomenant pròpiament el concepte a la sinopsi i perquè la protagonista va a una escola d'educació especial.

Abans de la lectura detallada de cada conte, es va elaborar un primer esborrany dels criteris d'anàlisi, tot i que amb la segona es van rectificar i afegir alguns a partir de les notes descriptives

i les cites textuais arreplegades. Totes les observacions s'han buidat a les taules d'anàlisi presentades amb el Google Sheets (vegeu annex 1) per la comoditat de consulta i de buidatge de la informació recollida.

La recopilació s'ha iniciat amb una primera taula anomenada "Fitxa tècnica", que recull les dades tècniques de la publicació: títol, any de publicació, autor/a, il·lustrador/a, editorial i col·lecció de l'edició consultada amb l'any pertinent, temàtica, edat recomanada, nombre de pàgines i d'il·lustracions i, per acabar, si està traduït al català i la referència a la publicació en aquesta llengua.

Les altres dues taules es basen en els dos eixos d'estudi: la terminologia utilitzada per esmentar la discapacitat i la visibilitat de les característiques de la DI segons els tipus presentats a l'apartat 2.4 del marc conceptual. Per avaluar-los, s'han establert diversos criteris d'anàlisi per assegurar una avaluació exhaustiva i detallada de la representació de la DI. Cada criteri ha estat seleccionat amb cura per capturar diferents aspectes de la representació i per proporcionar una visió completa i matisada. A continuació, a la llista 2 es poden observar els indicadors i la justificació de la tria de cadascun.

Llista 2. Criteris d'anàlisi i justificació de la tria

Terminologia per esmentar la DI

Títol

- En el títol s'anomena explícitament la discapacitat o la síndrome.

Aquest ítem permet identificar les obres que fan una referència directa a la temàtica i amb quin objectiu l'autor ha pres aquesta decisió, per informar o per visibilitzar.

- En el títol es fa al·lusions a la discapacitat, sense anomenar-la directament.

Suggerir la presència de la DI sense explicitar-la és una decisió diferent de la recollida en el criteri anterior que dona molta informació sobre la representació que té el personatge amb DI a la història.

Sinopsi

- A la sinopsi s'anomena explícitament la discapacitat o la síndrome.

Avaluar si la sinopsi menciona directament la DI és crucial per determinar si aquesta característica es presenta com un element central de la història, i com es posiciona la discapacitat dins del relat des d'abans d'iniciar la lectura.

- a la sinopsi es fa al·lusions a la discapacitat, sense anomenar-la directament.

Analtzar les al·lusions a la DI permet observar quines característiques l'autor ressalta de la DI per evitar esmentar-la.

La trama

- Quin personatge és el que discapacitat?

Recollir el nom i la relació respecte al protagonista ajuda a esmentar a l'anàlisi el personatge amb DI com algú amb nom propi i valorar si a la trama aquest se li proporciona un o no.

- La trama se centra en la discapacitat del personatge.

Considerar si la trama gira al voltant de la DI és fonamental per veure com es construeixen les històries i si la discapacitat es tracta com una part integral o com un element accessori del relat.

Narrador

- El narrador és el personatge amb discapacitat.

Determinar el tipus de narrador (primera o tercera persona) i si ell o ella és el personatge amb afectacions cognitives permet comprendre la perspectiva de la discapacitat des d'una visió interna i personal o no.

- El narrador especifica el tipus de discapacitat o afectacions que té el personatge.

Valorar la precisió i especificitat amb què el narrador descriu la DI ajuda a determinar el nivell de detall i de sensibilitat amb el que es tracta la temàtica.

- El narrador li dona molta rellevància a la discapacitat del personatge.

Veure la importància que li dona el narrador a la característica del personatge permet entendre el desenvolupament de la història.

Terminologia per referir-se al personatge

- Quina terminologia utilitza el narrador per esmentar la discapacitat?

Detectar el terme i el llenguatge utilitzat pel narrador permet veure la voluntat de l'autor envers la correcta o no representació de la discapacitat intel·lectual.

- Quina terminologia utilitzen els altres personatges?

Avaluar la terminologia utilitzada per altres personatges permet veure com es reflecteixen les actituds i percepcions socials sobre la DI dins del text, oferint una perspectiva més àmplia sobre la representació de la discapacitat.

Característiques de la DI

El text

- En el text es reflecteixen les característiques de la discapacitat o la síndrome.

Valorar si les característiques pròpies de la DI són presents dins el text permet veure la profunditat de la representació i si és realista i respectuosa.

Les il·lustracions

- Les il·lustracions reflecteixen les característiques de la discapacitat o la síndrome. Les il·lustracions són una part molt important de les obres infantils i, per això, és necessari observar com es representen les característiques, especialment les físiques en els dibuixos que acompanyen el text.

- La il·lustració de la portada reflecteix les característiques de la discapacitat o la síndrome.

Avaluar la il·lustració de la portada és imprescindible per entendre com es presenta la temàtica des del primer moment, des d'una visió positiva i inclusiva o no.

5. Resultats, interpretació i discussió

5.1. Resultats de l'estudi

En aquest apartat es recullen els resultats obtinguts i interpretats de l'anàlisi de la representació de la discapacitat intel·lectual a la literatura infantil. La investigació s'ha centrat a avaluar la terminologia present en el conte infantil, des de la utilitzada al títol i sinopsi fins a l'esmentada pels protagonistes de la història i, la visibilitat de les característiques pròpies de la DI en aquest.

L'estudi s'ha dut a terme a disset obres de literatura infantil publicades entre 1965 i el 2019, seleccionades per la seva rellevància dins l'època de publicació i per la diversitat d'autors de nacionalitat i professions diferents.

Al llarg d'aquest treball he fet distinció entre “literatura instrumentalitzada” i literatura creada pels nens” i aquesta diferenciació es manté en l'anàlisi i la lectura dels resultats. A la taula 1 que s'observa a continuació es classifiquen les obres consultades a partir dels termes emprats per Juan Cervera (1992) segons el criteri de l'autora d'aquest treball.

Taula 1. Classificació obres consultades a partir dels termes emprats per Cervera (1992)

“Literatura creada pels nens”	Literatura instrumentalitzada”
<ul style="list-style-type: none"> • Flores para Algernon • El verano de los cisnes • ¿Qué fue del Girbel? • Benni no habla • Alejandro no se ríe 	<ul style="list-style-type: none"> • Els seus millors amics • Un dia a la neu • Mi hermana es distinta. ¿Y qué? • La sonrisa de Mai • Les preguntes de la Delfina

<ul style="list-style-type: none"> ● Un tiesto lleno de lápices ● Si això és una escola, jo soc un tigre ● Anna y el aliso ● Down ● Mi hermana es un poco bruja ● Alas de mosca para Ángel ● El cromosoma de Beatriz 	
Nombre total: 12	Nombre total: 5

Font: elaboració pròpia

Els resultats es recullen seguint els dos eixos d'anàlisi: la terminologia utilitzada per esmentar la discapacitat i la visibilitat de les característiques de la DI i, els consegüents ítems presentats a l'apartat de la Metodologia.

La terminologia per esmentar la discapacitat

El títol

La presentació d'una novel·la es fa a partir del títol i seguidament, de la sinopsi, per aquest motiu, són imprescindibles per determinar si l'obra té com a element central la DI i de quina forma es presenten a la trama i en conseqüència com ho rep el lector. En general, els autors no fan ús de la terminologia pròpia de la síndrome o DI en el títol, a excepció de dues obres. El conte *Down* (2001) de An Alfaya, s'anomena així per l'afectació que té el cosí del narrador, però lligat al sobrenom amb el qual l'anomena. Per tant, l'autora li ha volgut donar una reinterpretació al nom, posant-lo en boca d'un infant que l'utilitza, però que a l'inici de l'obra no sap el rerefons del terme i a la història el descobreix. El cas contrari succeeix amb *La sonrisa de Mai. Un cuento sobre el Síndrome de Angelman* (2014) de Sara García, on el subtítol del llibre esmenta tot el nom de la síndrome. Això és degut al fet que la intenció de l'obra és didàctica i, per tant, s'ha de promocionar la temàtica d'aquest. Tanmateix, cal fer un aclariment perquè a la mostra hi ha altres obres que etiqueto com "literatura instrumentalitzada" (vegeu taula 1) i cap altra menciona explícitament l'afectació al títol.

Tot i que no s'anomenen explícitament la discapacitat, hi ha quatre obres que fan al·lusions molt diferents en el títol. Per exemple, *La sonrisa de Mai* o *El cromosoma de Beatriz* (2016) d'Ester Hernández fan referència a les específiques de les síndromes que aborden. En el cas de *La sonrisa de Mai*, el títol al·ludeix al somriure predominant que és una característica física distintiva de la síndrome d'Angelman. Per altra banda, *El cromosoma de Beatriz* fa referència al cromosoma extra que defineix la síndrome de Down, destacant una característica etimològica.

Aquestes al·lusions esdevenen comprensibles i significatives per al lector un cop han llegit el conte i entenen millor la temàtica. Un exemple similar és el conte *Down*, destinat a infants de 8 anys que poden no conèixer la síndrome de Down i, per tant, no entendre el títol inicialment. No obstant això, a mesura que avancen en la lectura, adquireixen coneixements sobre la síndrome i el títol esdevé més clar.

Les altres dues, *Benni no habla* (1987) de Peter Steinbach i *Mi hermana es distinta. ¿Y qué?* (2002) de Carlos Puerto fan al·lusions que no representen concretament la discapacitat intel·lectual. En el cas de *Benni no habla*, la manca de comunicació oral és una conseqüència que pot derivar de diverses condicions, no exclusiva de la DI. En *Mi hermana es distinta. ¿Y qué?*, termes com “distinta” o “especial” no perpetuen valors inclusius, ja que marquen una distància entre les persones amb discapacitat i les que no tenen aquestes afectacions.

La sinopsi

Els resultats obtinguts de les sinopsis mostren una major voluntat de referenciar la discapacitat intel·lectual com a temàtica central dels contes, tot i ser els mateixos ítems d'estudi. Dins la mostra, cinc obres esmenten tàcitament la DI, en primer lloc, *Flores para Algernon* (1966) de Daniel Keyes i *El verano de los cisnes* (1970) de Betsy Byars, totes dues del context inicial de referència, amb termes com “un chico con discapacidad mental/un discapacitado mental” i un “disminuido psíquico” respectivament. Les expressions emprades per Keyes perpetuen la idea d'incapacitat per treballar a les fàbriques (Valencia, 2014), mentre que “disminuido” prové de la idea d'inferioritat per no tenir les mateixes condicions a “lo normal” (RAE, 2023). En segon lloc, *Els meus millors amics* (1991) de Rachel Anderson, *Un dia a la neu* (2009) de Gerard Bagué i *Les preguntes de la Delfina* (2019) de Marisa Aguirre inclouen les síndromes de les seves protagonistes al resum de la contraportada per informar l'adult de la temàtica del llibre, ja que són “literatura instrumentalitzada”.

En el grup d'estudi, hi ha més sinopsis que al·ludeixen a la DI del personatge. Específicament, deu de les disset fan esment de la discapacitat de diverses maneres, agrupades de la següent manera:

- Característiques pròpies de la DI.
- Característiques presents a moltes discapacitats.
- Altres adjectius.

Dins el primer grup trobem, en primer terme, *¿Qué fue de Girbel?* (1973) de Peter Härtling on apareix que “al nacer le hicieron daño”. Podem interpretar una possible anoxia neonatal, la qual és una de les principals causes de DI (Tamarit, 2017). En segon terme, *Un tiesto lleno de lápices* (1982) de Juan Farias on s’esmenta una característica física de la síndrome de Down, els ulls ametllats (“ojos de chinito”). En tercer terme, *El cromosoma de Beatriz*, on la sinopsi avança que la germana de la narradora té un “cromosoma de más”, per tant, un tret etimològic.

El segon grup també està compost de tres obres: *Benni no habla*, *Un día a la neu*, i *La sonrisa de Mai*. Tots tres resums mencionen característiques molt generals, per exemple, “le cuesta vestirse solo, comer solo y comunicarse con los demás” (*Benni no habla*). Aquestes dificultats les poden patir persones que tenen altres discapacitats, com la motriu.

Per acabar, hi ha un tercer grup que inclou les sinopsis amb altres adjectius. Dues obres fan ús del “muy especial” per descriure el personatge amb DI: *Ana y el aliso* (1998) de Miquel Rayó i *Mi hermana es distinta. ¿Y qué?*. D'altra manera, *Alas de mosca para Ángel* (1998) de Fina Casalderrey utilitza l'al·lusió: “clases de apoyo” per fer esment de la DI de la protagonista. Aquesta descripció pot indicar que la protagonista necessita suport educatiu addicional i pot ajudar a normalitzar la necessitat d'ajudes específiques, no obstant això, no és massa correcta per referència l'afectació cognitiva que té la protagonista.

La trama

D'un total de disset obres analitzades, onze giren la trama entorn la discapacitat del personatge. Aquestes inclouen títols com *Flores para Algernon*, *¿Qué fue del Girbel?*, *Ana y el aliso*, *Down*, *Mi hermana es distinta. ¿Y qué?*, entre d'altres. Per determinar el grau d'importància de la discapacitat en la trama, s'han formulat les preguntes següents: “La història tindria sentit si el personatge no tingués DI?” i “El personatge aporta alguna cosa més que la seva discapacitat?”

Hi ha contes que directament no haguessin existit com *Flores para Algernon* perquè la trama se centra completament en l'evolució de Charlie Gordon després d'un experiment per augmentar la seva intel·ligència, explorant les seves experiències, emocions i relacions a mesura que canvia. En contrast, *Alejandro no se ríe* (1988) de Alfredo Gómez Cerdá podria desenvolupar-se de la mateixa manera encara que el nen del parc no tingués síndrome de Down. Això suggereix que la discapacitat no és essencial per a la trama i que el personatge podria existir sense ella.

Així i tot, aquesta resposta no sempre és tan clara, *El verano de los cisnes* o *Alas de mosca para Ángel* són exemples d'obres en les quals els personatges amb DI (Charlie i Estrella, respectivament) podrien ser substituïts per personatges amb altres tipus de desafiaments o característiques distintives sense que la trama principal es veies afectada de manera significativa. En aquests casos, els personatges amb DI aporten un element específic a la història, però la trama global podria adaptar-se per incloure altres tipus de diferències o dificultats.

Narrador

Dins de la mostra trobem narradors en primera i tercera persona, predominant aquesta última, ja que només tres són narrades pel protagonista amb DI: *Flores para Algernon*, *Un dia a la Neu* i *Preguntes per la Delfina*. La primera novel·la, narrada pel Charlie Gordon a través dels seus “Informes de progreso” mostra l'evolució de la seva intel·ligència i la seva percepció del món. Aquesta perspectiva íntima permet al lector connectar profundament amb les experiències del protagonista. Les altres dues són “literatura instrumentalitzada” on les protagonistes (Claretta i Delfina, respectivament) narren la seva situació tenint les síndromes (de Rett i de Down, respectivament). La narrativa d'aquests llibres ofereix una visió directa dels reptes i les victòries de viure amb aquesta condició.

Dins d'aquest grup majoritari, estan equitativament repartides en set amb narrador en primera persona, el qual sempre és un infant amb una relació propera amb el protagonista, per exemple, el narrador de *Down* és el cosí del Guillermo. Tot i que, encara és més habitual que el narrador sigui el germà o germana del personatge amb DI, com és el cas de *Un tiesto lleno de lápices*, *Mi hermana es distinta*, *¿Y qué?*, *Mi hermana es una bruja* i *El cromosoma de Beatriz*. En aquests quatre contes ens trobem que els narradors coneixen l'afectació de la seva germana, però alguns l'esmenten i altres no, això es relaciona directament amb l'aspecte anterior analitzat: si les obres giren entorn la discapacitat del personatge. *Un tiesto lleno de lápices* i *Mi hermana es una bruja*, narren la seva realitat sense etiquetar i sense donar-li un protagonisme excessiu a la DI.

Les altres novel·les amb narrador en tercera persona són: *El verano de los cisnes*, *¿Qué fue de Girbel?*, *Si això és una escola, jo sóc un tigre*, *Els millors amics*, *La Sonrisa de Mai*, *Benni no habla* i *Ana y el aliso*. En aquestes, amb una gran quantitat de “literatura creada pels nens”, els narradors no esmenten explícitament l'afectació, tot i això, fan algunes insinuacions que s'analitzaran al següent punt.

Terminologia per referir-se al personatge

Per estudiar les expressions emprades per esmentar el personatge, s'analitza les utilitzades pel narrador i pels altres personatges de la història. Amb aquesta comparativa es vol observar la voluntat de l'autor de representar la DI i reflectir les actituds socials envers aquesta i, si escau, rectificar-les.

En primer terme, en aquesta mostra trobem un nombre parell de narradors que no esmenten de cap forma la discapacitat (nou) que si que ho fassin (vuit). A més a més, d'aquests últims, cinc l'esmenten tàcitament de forma diferent depenen si són "literatura instrumentalitzada" o "literatura creada per nens". Per exemple, "Tinc la síndrome de RETT, una malaltia del cervell que no em deixa pensar bé ni aprendre les coses." (*Un dia a la neu*, p. 6, "literatura instrumentalitzada"), podem veure una definició en el text que perpètua la idea que la discapacitat és una malaltia. Per contra, "mi primo es un Down" (*Down*, p. 109, "literatura creada per nens"). En aquest conte, s'introdueix el concepte i la descripció de la síndrome en un context d'aula sense una descripció detallada. Aquesta referència ens demostra l'objectiu didàctic que té la "literatura instrumentalitzada" perquè no només l'esmenta sino que també la defineix.

En segon terme, hi ha tres casos on el narrador no esmenta directament la DI, però fa ús d'adjectius per referir-se a ella. El primer exemple es troba en *Flores para Algernon* (p. 10), on el narrador en primera persona s'autoanomena "tonto": "Toda mi vida he querido ser listo y no tonto". El terme "tonto" és històricament pejoratiu i ja era utilitzat a l'edat mitjana per descriure persones amb discapacitat intel·lectual (Valencia, 2014). En el segon exemple, "un niño enfermo" (*¿Qué fue de Girbel?*, p. 15), el narrador utilitza un concepte erroni per referir-se a la discapacitat, ja que aquesta no es cura i, per tant, l'infant no està malalt sinó que té una condició permanent. Finalment, en *Si això és una escola, jo sóc un tigre* (p. 15), el narrador menciona "lleu retard amb relació als seus companys", especificant el tipus que té en Carles, una discapacitat lleu.

La terminologia esmentada pels altres personatges es resumeix d'aquesta forma:

- "Deficiente"/"deficiente mental" (dos casos): *Ana y el aliso* (policia, p. 58); *Alas de mosca para Ángel* (article del diari, p. 11).

- “Retrasado” (dos casos): *Alas de mosca para Ángel* (Estrella, p. 73); *Verano de los cisnes* (companya de classe, p. 83)
- “Disminuido mental” (dos casos): *Verano de los cisnes* (locutor, p. 103); *Alejandro no se ríe* (companya del grup, p. 24)
- “Ingenuo” (dos casos): *Mi hermana es distinta. ¿Y qué?* (pare, p. 8); *Alas de mosca para Ángel* (mare p. 118)
- “Tonto” (un cas): *Els seus millors amics* (amiga de la germana, p. 43)
- “Loco” (un cas): *¿Qué fue de Girbel?* (company d’habitació, p. 14)
- “Especial” (quatre casos): *Ana y el aliso* (metge, p. 17; pares, p. 58); *Alas de mosca para Ángel* (mare p. 118); *La sonrisa de Mai* (mare de l’amiga, p. 26)
- “Diferente” (un cas): *Mi hermana es un poco bruja* (mares, p. 15)

Característiques de la DI

El text

La representació de les característiques de la discapacitat intel·lectual és el segon eix vertebrador d’aquest estudi per valorar si és realista i detallada. En aquest cas, onze obres retraten la DI destacant les característiques físiques associades a diverses síndromes. Això es deu a la facilitat de representació gràfica que presenten les síndromes, en comparació amb una DI no associada a una afectació cromosòmica. Per tant, la resposta a la qüestió de Calmels (2009), “quina seria la icona adequada per a representar la feblesa mental o els trastorns de la personalitat?” (p. 77), seria representar les síndromes perquè són les més visuals i reconegudes pels lectors.

D’aquestes onze obres, sis se centren específicament en la síndrome de Down, ja que és la que té una major incidència (1 de cada 800 infants). A més a més, és la més popular de les referenciades en aquest estudi per les seves característiques particulars. Les més esmentades a la mostra són els ulls ametllats, el coll curt, les galtes grosses i la figura regordeta, totes elles visibles a les il·lustracions que acompanyen el text.

De les il·lustracions

L’anàlisi de les il·lustracions mostra que les característiques físiques associades a la discapacitat intel·lectual són visibles en nou de les disset obres, amb un predomini destacat de les pròpies de la síndrome de Down: ulls ametllats, coll curt, galtes grosses i figura regordeta. En la majoria de les novel·les, les il·lustracions es representen amb un alt grau de realisme, com és el cas de *Down*, *El cromosoma de Beatriz* o *Alejandro no se ríe*. Tot i això, algunes obres opten per

l'exageració en els dibuixos, com *Mi hermana es distinta. ¿Y qué?* o *Un tiesto lleno de lapices* on s'observen unes galtes excessivament grosses i uns ulls excessivament ametllats, respectivament. Aquesta diversitat en la representació visual pot influir significativament en la percepció dels lectors, proporcionant tant una visió realista com caricaturesca de la discapacitat.

Les imatges que acompanyen el text són necessàries per guiar el lector al llarg el seu procés de lectura, però encara és més crucial la il·lustració de la portada perquè és la presentació de la història. Tot i això, només cinc obres reflecteixen les característiques de la DI a la portada, més concretament, de la síndrome de Down: *Down*, *Alejandro no se ríe*, *Mi hermana es distinta. ¿Y qué?* i *Els meus millors amics*. Aquestes il·lustracions mostren les mateixes característiques mencionades anteriorment, com els ulls ametllats, el coll curt, les galtes grosses i la figura regordeta. Per contra, el llibre *La sonrisa de Mai*, que és l'única representació de la síndrome d'Angelman, destaca el somriure distintiu i les dents espaiades.

5.2. Interpretació i discussió dels resultats

La terminologia per esmentar la discapacitat

Començar l'anàlisi a partir dels títols i les sinopsis de les obres és crucial per entendre com es presenta la DI des de principi i quina és la primera impressió que el lector rep. Les presentacions detallades, en molts casos inherents en la "literatura instrumentalitzada", poden preparar el lector per una narrativa més informativa i conscient. Aquest enfocament proporciona una guia clara sobre com interpretar la discapacitat dins de la trama. Tanmateix, una sinopsi que tracti la discapacitat de manera més indirecta pot provocar que el lector arribi a la història amb menys coneixements previs, però amb una mentalitat més oberta a la interpretació de l'autor. Aquesta aproximació indueix a una exploració més personal i individual de la temàtica, la qual cosa pot fomentar el pensament crític sense imposar una moralina preestablerta. Altrament, els títols subtils o metafòrics impulsen una comprensió més profunda i una acceptació més natural de la discapacitat, evitant que se la vegi com una característica destacada del personatge. Afortunadament, a la mostra hi ha poc esment explícit de la DI al resum de la contraportada i, aquest s'observa majoritàriament a les obres publicades al realisme crític del 68 i a la "literatura instrumentalitzada".

No obstant això, és alarmant comprovar que només tres novel·les, *Alejandro no se ríe*, *Mi hermana es un poco bruja* i *Si això és una escola, jo sóc un tigre* no mencionen de cap manera

la DI a la presentació i de forma molt ocasional durant la història. Aquesta absència d'esment afavoreix una percepció més inclusiva de la diversitat que hi ha d'haver a la literatura infantil.

En relació amb la informació que proporciona el narrador, gairebé la meitat esmenten la discapacitat cognitiva del personatge en qüestió, però de maneres diferents segons els dos grups de literatura de Juan Cervera (1992). L'enfocament didàctic de la "literatura instrumentalitzada" busca oferir coneixements específics sobre les discapacitats, inclús, incloent-hi definicions. Per exemple, en *Un dia a la neu*, la Claretta declara: "Tinc la síndrome de Rett, una malaltia del cervell que no em deixa pensar bé ni aprendre les coses" (p. 6). Aquesta frase proporciona una explicació clara i directa sobre la síndrome de Rett, però ho fa de manera que interromp la fluïdesa narrativa, posant la intenció en l'aspecte educatiu més que en la continuïtat de la història.

D'altra banda, la "literatura creada per nens" adopta un enfocament més subtil: "mi primo es un Down" (*Down*, p. 109). En aquest conte, la menció és breu i casual introduint el concepte de la síndrome de Down en un context coherent dins la narrativa (dins l'aula perquè el narrador pregunta a la mestra). Això integració tan lleugera permet que la discapacitat es percebi amb naturalitat.

La terminologia utilitzada a les obres estudiades és variada amb un fort predomini de termes despectius i estigmatitzadors. Conceptes com "deficiente mental," "retrasado," i "tonto," reflecteixen la percepció negativa i estereotipada que encara es té de les persones amb discapacitat intel·lectual. Aquestes expressions no només perpetuen prejudicis, sinó que també poden influir negativament en la percepció pública i en l'autoestima de les persones afectades. En el recull, s'observa una decadència de la normalització d'aquests termes, ja que estan més presents en les obres del segle XX. A més, hi ha un rebuig per part dels personatges, adults o infants, de fer ús d'aquestes mencions.

Malgrat aquesta millora, el canvi a termes com "ingenuo," "especial," i "diferente" que intenten ser més neutrals o fins i tot benintencionats, poden ser percebuts com a eufemismes que, en lloc de normalitzar la discapacitat, la presenten com una anomalia, perpetuant així una percepció de separació. En altres paraules, aquests eufemismes poden ser percebuts com una forma de suavitzar una realitat que no necessita ser suavitzada, sinó compresa i acceptada tal com és per crear un sistema educatiu inclusiu.

Característiques de la DI

Les característiques presents a la mostra són uniformes, onze de les disset estudiades destaquen les característiques físiques associades a les síndromes [Down, Angelman i Rett]. Això és degut a la seva facilitat de representació gràfica en comparació amb la DI no associada a afectacions cromosòmiques. Aquesta és la resposta que els autors han trobat per visibilitzar la DI, ja que en si mateixa no té una icona visible (Calmes, 2009).

A les il·lustracions que acompanyen la narració, hi ha un èmfasi particular en les pròpies de la síndrome de Down: ulls ametllats, coll curt, galtes grosses i figura regordeta. Això s'atribueix a la gran incidència (1 de cada 800) i el coneixement estès de la fisonomia d'aquest grup. La majoria de les novel·les presenten aquestes il·lustracions amb un alt grau de realisme, però hi ha un parell que les exageren. Aquesta varietat en la representació visual pot influir de manera significativa en la percepció dels lectors, oferint tant visions realistes com caricaturesques de la discapacitat.

5.3. Implicacions educatives

Les implicacions educatives vinculades a aquest treball estan relacionades amb l'objectiu 3, proporcionar un llistat de contes amb representació de personatges amb DI. La voluntat de l'autora amb aquest recull és proporcionar una mostra d'obres a les biblioteques escolars perquè els estudiants amb discapacitat intel·lectual es puguin veure representats a la literatura infantil.

Després d'analitzar exhaustivament les disset obres de mostra, s'ha esdevingut aquest llistat (vegeu llista 3) amb les seleccionades d'acord amb els criteris de creació pròpia (vegeu apartat 4.3) i l'estudi conseqüent.

Llista 3. Obres seleccionades per ordre de publicació

- Keyes, D. (2008). *Flores para Algernon*. Madrid: Ediciones SM.
- Byars, B. (2011). *El verano de los cisnes*. Barcelona: La Galera.
- Härtling, P. (1985). *¿Qué fue del Girbel?*. Salamanca: Lóquez Ediciones.
- Gómez, A. (2015). *Alejandro no se ríe*. Madrid: Editorial Anaya.
- Farias, J. (1982). *Un tiesto lleno de lápices*. Madrid: Austral.
- Viza, M. (2001). *Si això és una escola, jo sóc un tigre*. Barcelona: La Galera.
- Casalderrey, F. (2001). *Alas de mosca para Ángel*. Madrid: Editorial Anaya.

Alfaya, A. (2001). *Down*. Barcelona: Editorial Edebé.

Hernández, E. (2016). *El cromosoma de Beatriz*. Madrid: Ediciones SM.

Totes aquestes formant part de la “literatura creada pels nens” segons les directrius de Cervera (1992) perquè busquen el plaer lector pel simple fet de llegir. Aquestes obres no són perfectes quant a representació de la DI, però tracten l’afectació cognitiva del personatge d’una manera inclusiva i natural. Cadascuna d’una forma o altra porten al plaer i a la reflexió al lector. Per tot això, és una bona mostra de representació de la DI a les biblioteques escolars.

6. Conclusions generals

6.1. Conclusions

En aquest Treball de Final de Grau s’ha documentat les expressions i termes utilitzats per descriure la discapacitat intel·lectual, destacant la transició de termes despectius i estigmatitzadors a termes més neutrals o benintencionats. L’estudi ha revelat una tendència positiva cap a la disminució de l’ús de terminologia negativa en les obres més recents, tot i que encara es perceben desafiaments amb els eufemismes.

La variabilitat en l’ús d’aquestes expressions en diferents obres literàries posa en relleu la manca d’un llenguatge consensuat i respectuós per parlar de la discapacitat intel·lectual. Aquesta disparitat subratlla la necessitat d’una sensibilització i educació més àmplies sobre el tema, tant en la societat en general com específicament en la literatura infantil.

Per promoure una visió més inclusiva i respectuosa, és fonamental que els autors, editors i docents adoptin un llenguatge que reflecteixi dignitat i respecte cap a les persones amb discapacitat. Això no només ajudaria a combatre els estereotips negatius, sinó que també podria contribuir significativament a la inclusió i a l’acceptació social d’aquest col·lectiu.

Aquest estudi posa de manifest la importància de continuar treballant en la sensibilització i educació sobre la discapacitat intel·lectual dins de la literatura infantil. És crucial que les futures obres literàries es basin en un llenguatge inclusiu que promogui la comprensió i acceptació de la diversitat, garantint així una representació digna i respectuosa per a tots els nens i nenes.

6.2. Objectius assolits i limitacions

Aquest Treball de Final de Grau s'ha portat a terme seguint els tres objectius específics proposats a l'inici del projecte. Aquests han estat la guia orientativa al llarg de tot el treball perquè es van plantejar amb concreció i deteniment.

Objectiu 1: Recollir la representació dels personatges amb discapacitat intel·lectual des del 1968 fins a l'actualitat.

La recollecció s'ha dut a terme per mitjà d'unes graelles presentades amb el Google Sheets (vegeu annex 1), ha estat possible gràcies a una àmplia cerca bibliografia per donar resposta a les preguntes pertinents. Cal fer un especial esment a Calmels (2009) i Valencia (2014) perquè les seves aportacions han orientat notablement la recerca i l'anàlisi envers la discapacitat intel·lectual. Per altra banda, la diferenciació de Cervera (1992) ha estat emprada al llarg de tot el treball per catalogar les obres i afavorir a un llistat definitiu "pels nens".

A partir d'una metodologia qualitativa i descriptiva, s'ha aconseguit una comprensió detallada de com es representa la discapacitat intel·lectual en les obres infantils des del 1968 fins a l'actualitat. Això inclou l'exploració de títols, sinopsis, narració i il·lustracions per identificar les maneres en què es visibilitza la DI a la literatura infantil.

Objectiu 2: Crear criteris de selecció de contes amb personatges amb discapacitat (intel·lectual).

La creació d'uns criteris d'estudi han estat el mitjà imprescindible per documentar i analitzar la terminologia per esmentar la DI i les característiques pròpies. Aquests ítems han permès establir una base coherent i sistemàtica per a l'anàlisi, assegurant que totes les obres s'han examinat amb els mateixos estàndards. Això ha facilitat la comparació entre diferents obres i la identificació de tendències i canvis en la representació de la DI al llarg del temps.

Objectiu 3: Fer una proposta de contes amb personatges amb DI a partir dels criteris elaborats per les biblioteques escolars.

El producte final d'aquest treball és un llistat de contes que, segons l'autora, representen adequadament la discapacitat intel·lectual. Aquest recull s'ha creat amb la intenció de proporcionar una mostra d'obres a les biblioteques escolars, de manera que els estudiants amb

discapacitat intel·lectual es puguin veure representats a la literatura infantil i hi hagi una representació del col·lectiu a les prestatgeries de les escoles.

Els resultats obtinguts han estat satisfactoris, però s'han detectat algunes limitacions significatives. En primer lloc, la mostra és limitada. L'anàlisi es basa en un conjunt de disset obres seleccionades, la majoria extretes de la bibliografia de la Fundació Germán Sánchez Ruipérez (2007). Aquesta selecció pot no representar completament la diversitat de la literatura infantil disponible que tracta la DI i, per això, hi ha hagut una voluntat d'extreure les conclusions sobre les obres estudiades, no generalitzant.

En segon lloc, tot i els esforços per recollir tres obres per dècada dins el període establert (1965-2020), hi ha certes dècades que queden poc representades, especialment les més actuals.

Per acabar, tot i que s'han establert criteris per a l'anàlisi, la interpretació dels termes i les conclusions arribades poden ser subjectives i variar segons el context cultural i individual de l'investigador.

6.3. Noves línies de recerca

L'anàlisi proposada en aquest Treball de Final de Grau és una petita aproximació a l'estudi de la representació de la discapacitat intel·lectual en la literatura infantil. Aquesta investigació inicial obre moltes noves línies de recerca perquè presenta una unió entre dos elements poc esmentats conjuntament, la DI i la LI. A més a més, proporciona una base sòlida sobre la qual es poden construir estudis més detallats i amplis.

Personalment, m'agradaria aprofundir en l'evolució temporal de la terminologia per esmentar la diversitat. Examinar quins factors socials i culturals han influït en els canvis que ens mostren els referents. D'altra banda, les il·lustracions han demostrat ser elements de gran rellevància per guiar la comprensió d'una imatge positiva i realista de la discapacitat. Per això, una de les línies de recerca que em criden l'atenció és l'estudi del rol de les il·lustracions en la percepció de la diversitat.

Aquestes són les dues línies de recerca que personalment més m'agradaria continuar, però hi ha altres que també són rellevants. La primera, l'impacte de les representacions en el públic infantil. Indagar com les representacions de la DI en la literatura infantil afecten la percepció

dels estudiants sobre la discapacitat i la seva actitud envers els companys amb aquestes afectacions. La segona, explorar com els docents fomenten la “literatura creada pels nens” que inclou personatges amb DI en les seves aules i l'impacte que té en la creació d'un ambient inclusiu.

En definitiva, aquesta recerca obre la porta a moltes altres perquè és una temàtica poc estudiada en l'àmbit català i completament necessari per perpetuar valors inclusius.

6.4. Reflexió personal sobre l'experiència

L'elaboració del meu Treball de Final de Grau ha estat una experiència enriquidora i formativa que m'ha permès desenvolupar diverses competències essencials en l'àmbit acadèmic i professional. Ha suposat un nou repte pel desconeixement de la temàtica i per les possibles línies d'investigació que podia prendre.

El primer repte va ser identificar i definir clarament el problema que volia abordar. Tot i que des d'un inici volia ajuntar la literatura infantil amb la diversitat, apostar finalment per la discapacitat intel·lectual va ser a causa del desconeixement d'aquesta afectació, desvinculada d'un Trastorn de l'Espectre Autista, dins la LI.

A l'hora d'emmarcar teòricament el problema em vaig adonar de la poca literatura existent envers aquesta temàtica, però major de la qual jo m'havia imaginat. Autors com Calmels (2009) i Valencia (2014) han estat els referents per aquesta anàlisi, junt amb altres autors específics de la literatura infantil com Valriu (1994) i Cervera (1992). Aquest procés no només em va donar una base sòlida, sinó que també em va permetre ampliar el meu coneixement en aquest camp i gaudir d'un tema que m'agrada molt.

El segon repte va ser determinar la metodologia d'estudi i, especialment, la recollida de la informació a partir de tants criteris. Si hagués de tornar a iniciar el treball, em centraria en menys aspectes per poder fer una anàlisi més detallada, per exemple, estudiar la terminologia que utilitza el narrador per esmentar el personatge amb DI. D'aquesta manera, es pot aprofundir més en l'etimologia dels termes i la raó darrere d'aquesta selecció. No obstant això, tot aquest procés m'ha ajudat a desenvolupar habilitats crítiques en la investigació i d'anàlisi de dades.

La fase d'organització i interpretació dels resultats ha estat gratificant perquè he après a sintetitzar la diversitat d'informació per donar resposta als criteris elaborats. Això ha requerit una combinació de pensament crític i creativitat per oferir una discussió coherent i significativa dels resultats obtinguts. L'elaboració de les conclusions ha estat la recopilació de tots els aprenentatges i respostes que he observat amb l'estudi. Considero que he reflexionat detingudament sobre els resultats i les possibles vies de recerca futures que m'agradaria reprendre en algun moment.

Durant el procés d'elaboració de l'estudi, m'he sentit recolzada per la tutora. Les tutories m'han proporcionat l'orientació necessària per avançar amb un domini total del meu treball.

En conclusió, l'elaboració del Treball Final de Grau ha estat una experiència de creixement personal i professional. He adquirit una sèrie de competències que seran valuoses en la meua vida acadèmica i professional, incloent-hi la capacitat de definir problemes, dissenyar i aplicar metodologies de recerca, organitzar i interpretar resultats, i comunicar les meves troballes de manera efectiva. En definitiva, aquesta experiència l'he gaudida molt i m'ha proporcionat molts aprenentatges pel futur.

7. Referències bibliogràfiques

Asa-Angelman. (2024). *Características del Síndrome de Angelman*.
<https://angelman-asa.org/caracteristicas>

Asociación Americana de Psiquiatría. (2014). *Manual de Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos (DMS-5)*. Editorial Médica Panamericana.

Asociación Española de Síndrome de Rett. (2022). *Síndrome de RETT. Causas, síntomas y tratamientos*. <https://rett.es/sindrome-de-rett/>

Asociación Síndrome de Down en Salamanca (2023). *Características del Síndrome de Down*
<https://downsalamanca.es/sindrome-down/caracteristicas-sindrome-down/>

Bellido, R. M. (2018). *Situación actual del síndrome de Rett en España. Prevalencia en Extremadura. Importancia del diagnóstico precoz*. [Diplomatura]
https://saludextremadura.ses.es/escuelasalud/filescms/web/uploaded_files/Trabajos_DSP_2018/Bellido_Guerrero_Rosa_Maria.pdf

Bortolussi, M. (1985). *Análisis teórico del cuento infantil*. Madrid: Alhambra.

Catàleg Aladí de la Xarxa de Biblioteques Municipals de la província de Barcelona.

Calmels, D. (2009). *La discapacidad del héroe*. Buenos Aires: Biblos.

Centre de Recursos per a l'Aprenentatge i la Investigació de la Universitat de Barcelona

Cervera, J. (1984). *La literatura infantil en la educación básica*. Madrid: Cincel.

Cervera, J. (1992). *Teoría de la literatura infantil*. Bilbao: Mensajero

Colomer, T. (1991). Últimos años de la literatura infantil y juvenil : desde el mayo del 68 a la postmodernidad de los ochenta. *Clij : Cuadernos de Literatura Infantil y Juvenil*, 26 (marzo 1991), 14-24
<https://prensahistorica.mcu.es/es/consulta/registro.do?id=1008671>

Correro, C i Portell, J. (2023). *Lectures que fan lectors*. Vic: Eumo Editorial.

Decret 150/2017, 17 d'octubre, de l'atenció educativa a l'alumnat en el marc d'un sistema educatiu inclusiu. Portal Jurídic de Catalunya.
<https://portaljuridic.gencat.cat/eli/es-ct/d/2017/10/17/150>

Down España. (2024). *¿Qué es el Síndrome de Down?*.
<https://www.sindromedown.org/sindrome-de-down/que-es-el-sindrome-de-down/>

Fundació Germán Sánchez Ruipérez (2007). *La discapacidad en la literatura infantil y juvenil*.
<https://redined.educacion.gob.es/xmlui/bitstream/handle/11162/3092/00120092000131.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

Garralón, A. (2017). Capítulo quinto 1945-1980. En *Historia portátil de la literatura infantil y juvenil*, 105-123. Prensas de la Universidad de Zaragoza.

Lage, J. J. (2013). *Bibliotecas escolares, lectura y educación*. Barcelona: Octaedro.

Ministerio de Salud. (2023). *Informe ReeR 2023: Situación de las Enfermedades Raras en España*.
https://www.sanidad.gob.es/areas/alertasEmergenciasSanitarias/vigilancia/docs/InformeEpidemiologicoAnual_2023_ACCESIBLE.pdf

Observatorio Estatal de la Discapacidad. (2021). *Infancia y discapacidad. Datos sociodemográficos*.
<https://www.observatoriodeladiscapacidad.info/wp-content/uploads/NOTA-OED-INFANCIA-DISCAPACIDAD-2021.pdf>

Peix, S. i Almirall, M. (2019). *Lectura i discapacitat. Què, qui i com*. Publicacions de l'Abadia de Montserrat.

Pérez, D.A. (2014). Síndrome de Down. *Revista de Actualización Clínica*, 45, 2357-2361.
<http://www.revistasbolivianas.ciencia.bo/pdf/raci/v45/v45a01.pdf>

Pulido-Mantas, L., i Ruiz-Seisdedos, S. (2018). Educación inclusiva a través de la literatura infantil: la lectura para interiorizarlas diferencias. *MLS-Educational Research*, 2(1),27-46. <https://doi.org/10.29314/mlser.v2i1.48>

Real Academia Española. (2014). Diccionario de la lengua española.

Tamarit, J. (2017). Las personas con discapacidad intelectual. En Marchesi, A.; Coll, C. y Palacios, J. *Desarrollo psicológico y educación. 3. Respuestas educativas a las dificultades de aprendizaje y del desarrollo* 415-440. Madrid: Alianza.

Valencia, L.A. (2014). *Breve historia de las personas con discapacidad: De la Opresión a la Lucha por sus Derechos*. <https://rebellion.org/docs/192745.pdf>

Valriu, C. (1994). *Història de la literatura infantil i juvenil catalana*. Barcelona: Pirene

Williams, C. Peters S. i Calculator, S., (2009), *Información acerca del síndrome de Angelman* https://www.angelman.org/wp-content/uploads/2015/11/sindrome_de_angelman_3_2_9_10.pdf

8. Annexos																								
8.1. Annex 1. Taules d'anàlisi																								
Fitxa tècnica										Terminologia per esmentar la DI				Característiques de la DI										
Títol	Any de publicació	Autor	Il·lustrador	Editorial i col·lecció	Temàtica	Edat recomanada	Nº pàgines	Nº il·lustracions	Traducció en català	Títol		Sinopsi		La trama		Narrador		Terminologia per referir-se al personatge		El text	Les il·lustracions			
										En el títol s'anomena explícitament a la discapacitat o la síndrome	En el títol es fa al·lusió a la discapacitat, sense anomenar-la directament	A la sinopsi s'anomena explícitament a la discapacitat o la síndrome	A la sinopsi es fa al·lusió a la discapacitat, sense anomenar-la directament	Quin personatge té discapacitat?	La trama se centra en la discapacitat del personatge	El narrador és el personatge amb discapacitat	El narrador especifica el tipus de discapacitat o afectacions que té el personatge	Quina terminologia utilitza el narrador per esmentar la discapacitat?	Quina terminologia utilitzen els altres personatges?		En el text es reflecteixen les característiques de la discapacitat o la síndrome	Les il·lustracions reflecteixen les característiques de la discapacitat o la síndrome	La il·lustració de la portada reflecteix les característiques de la discapacitat o la síndrome	
Flores para Algonron	1966	Daniel Keyes	Etiénne Delessert	Ediciones SM. El barco de vapor (2008)	Discapacitat intel·lectual i altes capacitats	12 (JN)		91	6	Sí (Altra editorial, 2020)	No	No	No	No	Charlie Gordon	Sí	Si, narrador en 1ra persona a partir d' "Informes de progreso"	El narrador especifica el tipus de discapacitat o afectacions que té el personatge	Si, CI 68 (p. 14) 10	"toda mi vida he querido ser listo y no tonto" (p. 10)	"Que Charlie Gordon es" per fer dir que algú reflecteix el seu CI en tot moment.	Si, l'escritura del text reflecteix el seu moment.	No	No
El verano de los cisnes	1970	Betsy Byars	Ted Cooniss	Editorial La Galera. Grumets (2011)	Discapacitat intel·lectual	12 (****)		153	12	(La Galera, 1996)	No	No	Sí, "dismunido psiquico"	No	Charlie Godfrey, germà	No	No, narrador en 3ra persona	Si, dues enfermetats de petit que van afectar el seu cervell (p. 52)	Cap	No "Entiendo lo que se le dice y va al colegio; dicen que sabe escribir el alfabeto, pero yo puedo hablar" (p. 34)	No	No		
¿Qué fue del gibbel?	1973	Peter Härtling	Etiénne Delessert	Lóguez Ediciones. La joven colección (1985)	Discapacitat intel·lectual	9 (I3)		82	7	No	No	No	No	Girbel	Sí	No, narrador en 3ra persona	No, "no era tan tonto como decían", "no podía aprender" (p. 73)	"miño enfermo" (p. 14)	"Ese sí que está loco" (Jorge, company d'habitatge, p. 14)	"Si, "tuo que sacarle con unas tenazas del vientre de su madre, y al hacerlo le dañó la cabeza" (p.8), mal de cap (p. 8), " sólo palabras sueltas" (p. 20), dificultat per dormir (p. 33) "zamban los oídos, les dan mareos" (p. 65)	No	No		
Un tiesto de lápices	1982	Juan Farias	Emilio Urberuaga	Austral (1982)	Família	7 (I2)		94	35	No	No	Si, "es distinta de las demás niñas, con sus ojos como un chinito"	No	Núria, germana	No	No, narrador en 1ra persona	No	Cap	Cap	Si, "no vamos todos al mismo colegio" (p. 43), "tienen la cara de los chinitos tristes. Ella [Núria] también, pero no tanto" (p. 44)	Si, els ulls almenestrats de forma molt exagerada (p. 45)	No	No	
Benni no habla	1987	Peter Steinbach	Helme Heine	Editorial Alfaguara (1998)	No discapacitat	No apareix en el llibre (****)		154	77	No	Sí	No	Si, "le cuesta vestirse solo, comer solo y comunicarse con los demás"	Benni	Sí	No, narrador en 3ra persona	No	Cap	Cap	No, triga molt a vestir-se sol, a fer les seves necessitats i a parlar (p.10)	No	No		
Alejandro no se rie	1988	Alfredo Gómez Cerdá	Vivi Escrivá	Editorial ANAYA. El diuende verde (2015)	Síndrome de Down	8 (I**)		84	18	Sí (Anaya, 1989)	No	No	No	No	El nen del parc, Alejandro	No	No, narrador en 1ra persona	No	Cap	"discapacitado mental" (nena del grup, p. 24)	Si, "figura torpe y regodeta, ojos tan grandes y abiertos, zancadas" (p. 77-78)	Sí	Sí	
Si això és una escola, jo sóc un tigre	1990	Montserrat Viza	Rosa Sánchez	Editorial La Galera. Grumets (2001)	Discapacitat intel·lectual	7 (I**)		27	11	(La Galera, 2001)	No	No	No	No	Carles	Sí	No, narrador en 3ra persona	No "noms estranys" (p.12) 15)	Cap	No	No	No		
Els seus millors amics	1991	Rachel Anderson	Shelagh McNicholas	Editorial Alfaguara (1998)	Síndrome de Down	6 (I**)		64	64	(Alfaguara, 1996)	No	No	Sí, "síndrome de Down"	No	La Jessy	No	No, narrador en 3ra persona	No	Cap	"tota" [tonta] (l'amiga de la germana, p. 43)	No	No		
Ana y el aliso	1998	Miguel Rayó	Mabel Piérola	Editorial Edebé. Tucán (1998)	Discapacitat intel·lectual	9 (I3)		81	8	(Editorial Edebé, 1998)	No	No	No	Si, "muy especial"	Ana	Sí	No, narrador en 3ra persona	No	Cap	"tan especial" (metge, p. 17), "deficiente" (policia, p.58), "especial" (pares, p. 58)	No	No		
Alas de mosca para Ángel	1998	Fina Casalderey	Manuel Uña	Editorial ANAYA. Sopa de libros (2001)	Discapacitat intel·lectual	10 (I**)		133	16	No	No	No	Si, "que recibe clases de apoyo"	Estrella, companya de classe	No	No, narrador en 1ra persona	Sí	Cap	"Deficiente mental" (article del diari, p. 11) [narrador repugna] "Yo también soy retrasada" (Estrella, p.73), "Estrella es una niña muy especial, muy ingenua" (marc, p. 118),	Si, no compren les bromes (p. 26), "muy poca fuerza en las manos" (p. 43), "ataques asquerosos de echar espuma por la boca", quan es posa nerviosa (p. 53).	No	No		
Down	2001	An Alfaya	Luis Filella	Editorial Edebé. Tucán (2001)	Síndrome de Down	8 (I2)		150	19	(Edebé, 2006)	Si, sobrenom del cosí del protagonista	No	No	Si, "a mi primo Down"	Guille ("Down"), el cosí	Sí	No, narrador en 1ra persona	Si (p. 109)	Cap	"mi primo Guillermo es un Down" (p. 109)	Si, embaràs genètic (p. 19), "personas muy dulces, gorditas, con los ojitos muy semenajantes a los de los chinos", "cromosomas" (p. 108), escola d'educació especial (p. 126),	Si, porten ulleres, figura regordeta	Sí	

Mi hermana es distinta. ¿Y qué?	2001	Paki Sagarazu	Mikel Valverde	Editorial La Galera (2001)	Síndrome de Down	8 (1**)	30	15	Sí (La Galera, 2001)	No	Sí, "distinta"	No	Sí, "especial"	La hermana, no té nom	Sí	No, narrador en 1ra persona	Sí (p. 4)	"tiene el síndrome de Down" (p. 4). "retrados mentales" (p. 8), utiliza "retrado" con antónimo de llest.	"ingenuos" (el pare corregeix al narrador p. 8)	Sí, "cromosoma de más" (p. 26). "bajita y está un poco gordita", "manos muy pequeñas" (p. 30).	Sí, galtes grosses, balxeta, cabell llis, figura regordeta	Sí
Mi hermana es un poco bruja	2002	Carlos Puerto	Claudia Rannucci	Editorial Luis Vives. Colección A la delta (2004)	Discapacitat intel·lectual	8 (1**)	131	6	No	No	No	No	No	Julia, la germana	No	No, narrador en 1ra persona	No	Cap	"es diferente" (mare, p. 15)	No	No	No
Un día a la neu	2009	Gerard Bagué	Laura Reixach	Associació Catalana de la Síndrome de Rett (2009)	Síndrome de Rett	(no apareix en el llibre) 1*	28	28	Sí (Associació Catalana de la Síndrome de Rett, 2009)	No	No	Sí, "síndrome de Rett"	Sí, "no pot menjar sola, no pot parlar, no pot córrer..."	Claretta	Sí	Sí, narrador en 1ra persona	Sí (p. 6)	"Tinc la síndrome de Rett, una malaltia del cervell que no em deixa pensar bé ni aprendre les coses." (p. 6)	Cap	Sí, "vestir-me sola", "no puc parlar" (p. 3). "cadira especial" (p.8)	Sí, la cadira de rodes (p. 8)	No
La sonrisa de Mai. Un cuento sobre el Síndrome de Angelman	2014	Sara García	Marta Cerdón	Editorial GEU. Colección conoce	Síndrome d' Angelman	(no apareix en el llibre) 1**	31	31	No	Sí	Sí, el somriure és la característica principal de la síndrome d'Angelman.	No	Sí, no concretament la síndrome d'Angelman.	Mai	Sí	No, narrador en 3ra persona	Sí	Cap	"niña especial" (mare de la amiga, p. 26)	Sí, "sonrisa enorme" (p.16), "paseando con la ayuda de su madre" (p. 20). "por su dificultad para comunicarse" (p.27).	Sí, ús d'una cadira de rodes, boca ampla i dentes espaiades	Sí
El cromosoma de Beatriz	2016	Ester Hernández	Teresa Martínez	Ediciones SM. El barco de vapor (2016)	Síndrome de Down	7 (1**)	61	61	No	Sí	No	Sí, "cromosoma de más"	Beatriz, germana	Sí	No, narrador en 1ra persona	Sí, (p. 22)	"el cromosoma de más con el que ella nació" (p.7). "síndrome de Down" (p. 22)	Cap	Sí, el cromosoma de más con el que ella nació" (p. 7), operació de cor (p. 25)	Sí, els ulls almandrats, el nas pla (p. 15)	No	
Les preguntes de la Delfina	2019	Marisa Aguirre	Paula M. Martínez	Editorial VR Europa	Síndrome de Down	(no apareix en el llibre) 1**	32	32	Sí (VR Europa, 2021)	No	No	Sí, "síndrome de Down"	No	Delfina	Sí	Sí, narrador en 1ra persona	Sí	"La síndrome de Down és una discapacitat" (p. 25)	Cap	Sí, "ulls més allargats", "mans petites", "coll curt", "l'única línia de la meua mà"	Sí, galtes grosses, ulls allargats, figura regordeta.	No