



UNIVERSITAT DE
BARCELONA

Grau de Filologia Catalana

Treball de Fi de Grau

Curs 2024-2025

**Tractament de la discapacitat en la literatura catalana
a partir d'*El teu nom és Olga***

Joan Izquierdo Borau

Tutora: Maria Moreno Domènech



Barcelona, 18 de juny de 2025

A la meva germana Clara

*Vull saber què penses mentre jo t'estic tocant
Tu no sents, tu no parles ni veus les meves mans
Però el teu cor va bategant
I és que tens el meu amor les tres horetes que ets per mi*

LAX'N'BUSTO, *Ella i el seu fill*

Palabras que han cruzado el desierto entre dos

SÍLVIO RODRÍGUEZ, *Las ruinas*

*De dos somnis un mirall
Un mirall pels pares
Ara el món és de cristall
I el perill ens glaça*

SANJOSEX, *Dos somnis*

AGRAÏMENTS

A la Maria, la meva tutora, per acceptar-me la proposta i haver-me aconsellat tan bé amb les lectures teòriques. A l'Helena i al Camille, per haver-me donat les claus d'un espai de lectura privilegiat. A l'Oriol, la Dolors i la Laura, per tot el suport que m'han brindat.

RESUM

Aquest treball pretén estudiar cinc obres de literatura catalana que tenen la discapacitat d'eix temàtic central: *El teu nom és Olga*, de Josep Maria Espinàs (1986); *Quiet*, de Màrius Serra (2008); *El meu germà Pol*, d'Isabel-Clara Simó (2008); *Germà de gel*, d'Alicia Kopf (2016); i *Marxarons*, de Cristina Masanés (2024). D'una banda, s'analitzaran aspectes formals centrats en la tipologia textual, la qüestió autobiogràfica i la identitat del narrador (Lejeune, Casas); com és l'aproximació literària de cada obra al tema central i com s'estructura el relat; i l'evolució terminològica lligada a la concepció de la discapacitat. D'altra banda, s'analitzarà la identitat del personatge amb discapacitat i la relació directa que té amb els altres temes com la identitat del narrador, la responsabilitat parental, l'amor (incondicional o romàntic); i les reflexions sobre identitat i llenguatge o la mort.

Paraules clau: discapacitat, literatura catalana contemporània, autobiografia, autoficció, llenguatge inclusiu.

ABSTRACT

This paper examines five Catalan literary works that place disability at their thematic core: *El teu nom és Olga* by Josep Maria Espinàs (1986); *Quiet* by Màrius Serra (2008); *El meu germà Pol* by Isabel-Clara Simó (2008); *Germà de gel* by Alicia Kopf (2016); and *Marxarons* by Cristina Masanés (2024). The analysis focuses on formal aspects such as textual typology, autobiographical features, and narrator identity (Lejeune, Casas), alongside each work's literary approach to disability and narrative structure, as well as the evolution of related terminology. It also explores how the identity of the disabled character intersects with broader themes: the narrator's self-construction, parental responsibility, forms of love (unconditional or romantic), and reflections on identity, language or death.

Keywords: disability, contemporary Catalan literature, autobiography, autofiction, inclusive language.



DECLARACIÓ D'AUTORIA

Amb aquest escrit declaro que sóc l'autor/autora original d'aquest treball i que no he emprat per a la seva elaboració cap altra font, incloses fonts d'Internet i altres mitjans electrònics, a part de les indicades. En el treball he assenyalat com a tals totes les citacions, literals o de contingut, que procedeixen d'altres obres. Tinc coneixement que d'altra manera, i segons el que s'indica a l'article 18, del capítol 5 de les Normes reguladores de l'avaluació i de la qualificació dels aprenentatges de la UB, l'avaluació comporta la qualificació de "Suspens".

Barcelona, a 18 de juny.

Signatura:

Joan Izquierdo Borau

ODS

Tal com recull la portada, els dos Objectius de Desenvolupament Sostenible en què es pot emmarcar aquest treball són el 4, educació de qualitat, i el 10, reducció de les desigualtats.

La lectura d'obres literàries com les que analitzem aquí té un gran potencial educatiu. La lectura literària és, en ella mateixa, un instrument educatiu insubstituïble. I ho és especialment quan es tracta de descobrir, conèixer i aprendre a conviure amb realitats com les de les persones amb discapacitat.

Una de cada sis persones al món ha patit algun tipus de discriminació, sent les persones amb discapacitat un dels col·lectius més afectats. No només és una qüestió de llenguatge inclusiu, és una qüestió de drets i respecte que demana un esforç actiu de tota la societat. Aquest treball pretén contribuir amb una millora de la visibilitat d'aquestes persones, per tal d'aconseguir que visquin dignament i en igualtat de condicions.

ÍNDIX

1. INTRODUCCIÓ	11
1.1. Objectius	12
1.2. Metodologia	12
1.3. Motivacions	12
2. MARC TEÒRIC	13
2.1. Model mèdic i model social de la discapacitat	13
2.2. La qüestió autobiogràfica i tipològica	14
3. PRESENTACIÓ DE LES OBRES	21
3.1. <i>El teu nom és Olga</i> (1986)	21
3.2. <i>Quiet</i> (2008)	23
3.3. <i>El meu germà Pol</i> (2008)	25
3.4. <i>Germà de gel</i> (2016)	27
3.5. <i>Marxarons</i> (2024)	29
4. ANÀLISI	31
4.1. Estil i llengua	31
4.1.1. <i>El teu nom és Olga</i>	31
4.1.2. <i>Quiet</i>	32
4.1.3. <i>El meu germà Pol</i>	33
4.1.4. <i>Germà de gel</i>	34
4.1.5. <i>Marxarons</i>	34
4.2. Identitat del narrador	35
4.2.1. <i>El teu nom és Olga</i>	35
4.2.2. <i>Quiet</i>	36
4.2.3. <i>El meu germà Pol</i>	37
4.2.4. <i>Germà de gel</i>	38
4.2.5. <i>Marxarons</i>	39
4.2.6. Tipologies textuais i la qüestió autobiogràfica	40

4.3.	Identitat del personatge amb discapacitat	41
4.3.1.	Identitat d'Olga	41
4.3.2.	Identitat del Llullu	42
4.3.3.	Identitat del Pol	43
4.3.4.	Identitat d'M, el germà de gel	45
4.3.5.	Identitat del pare	46
5.	POSTIL·LA: <i>VIDES ROBADES</i>, DE DOLORS BORAU	48
6.	CONCLUSIONS	50
7.	BIBLIOGRAFIA I WEBGRAFIA	55
8.	ANNEXOS	63
1.	GLOSSARI	63
2.	ELEMENTS DE LA DEFINICIÓ D'AUTOBIOGRAFIA	67
3.	QUADRE PERSONA GRAMATICAL / IDENTITAT	68
4.	COMBINACIONS DE PACTE I NOM DEL PERSONATGE	68
5.	COMUNICACIÓ PERSONAL DE L'AUTOR	69

1. INTRODUCCIÓ

L'any 1986 la publicació d'*El teu nom és Olga* va ser un punt d'inflexió per a la representació de les persones amb síndrome de Down en l'imaginari col·lectiu dels catalans. Com recordava Magí Camps en l'article de *La Vanguardia* arran de la mort d'Olga: "L'èxit va ser inqüestionable: se'n van vendre 110.000 exemplars, va tenir 40 edicions i es va traduir a 10 llengües. Fins i tot les cartes es van llegir, una cada dia, a la BBC". L'autor, Josep Maria Espinàs, el famós periodista, articulista i escriptor català, deia, a la nota al lector que obria el llibre, que "amb els anys he anat madurant el convenciment que la relació entre Olga i jo no era un afer estrictament privat, i segurament la meua condició d'escriptor m'ha empès a córrer el risc de passar la barrera. El risc és, sovint, l'amic que ens ajuda a fer amics, i voldria que totes les Olgues del món en tinguessin cada dia més".

De la mateixa manera, el llibre *Quiet* (2008), de Màrius Serra, també va funcionar com un punt d'inflexió per a conèixer la realitat dels *nens d'ètnia llullu*, és a dir, que tenen una pluridiscapacitat. Serra, un escriptor popular per les seves freqüents aparicions als mitjans de comunicació amb propostes lúdiques al voltant de la llengua, va traspasar amb aquesta "crònica de pare discapacitat", en paraules de Teixidor, el cercle reduït dels seus propis lectors i es va convertir en un *long-seller* amb més de 30.000 exemplars venuts en una desena d'anys. A més, hi ha dues derivacions del llibre amb un fort impacte social. La primera, la celebració d'un acte en favor de la Fundació Nexe, de la qual el Llullu era usuari, a l'Auditori de Barcelona, sota el nom *Mou-te pels Quiets*. La segona, la transformació en l'obra teatral *Qui ets?* per celebrar el desè aniversari del llibre, i que va multiplicar, com deia Izquierdo, "la capacitat de visibilitzar l'invisible des de l'experiència més singular i sense pretendre en cap moment generalitzar-la".

Isabel-Clara Simó, una veritable professional de la literatura, va fer de la síndrome de Down el pretext per construir l'argument de la novel·la *El meu germà Pol* (2008), que va obtenir el XIXè premi Ciutat d'Alzira l'any 2007. La novel·la, apta per a un lector juvenil, mostra amb tota la cruesa unes relacions familiars pares-fills-germans alterades per les dificultats d'acceptació de la condició de discapacitat del protagonista.

Alicia Kopf es dona a conèixer al gran públic com a escriptora en obtenir el Premi Documenta 2015 per a escriptors menors de trenta-cinc anys amb *Germà de gel* (2016), una obra narrativa d'autoficció, sota la forma de diari de recerca, que relaciona el fred àrtic amb el fred emocional d'un germà amb autisme i amb la congelació de les relacions familiars i sentimentals.

Per últim, *Marxarons* (2024), de Cristina Masanés, es presenta com un “viatge pels cims i les valls del llenguatge” perquè tracta, a cavall entre el testimoni i l’assaig, l’afàsia del seu pare provocada per un vessament cerebral. El llibre ha obtingut el Premi Ciutat de Barcelona 2024 al millor llibre de literatura catalana.

1.1. Objectius

El primer objectiu d’aquest treball és estudiar si les obres de literatura catalana seleccionades es poden catalogar d’autobiografia o biografia o, al contrari, són algun tipus de ficció. És a dir, amb quin material treballa l’autor? Quina és la seva relació amb el narrador? Quina és la seva relació amb el personatge amb discapacitat? A partir d’aquí, l’altre objectiu és analitzar com han tractat la discapacitat, com han abordat la qüestió literàriament: quina forma tenen les obres? Segueixen una estructura cronològica o temàtica? Com es configura la identitat del personatge amb discapacitat? Es caracteritza la seva parla amb alguns recurs literari? També es vol observar, a partir de l’estudi cronològic de les obres, si hi ha hagut una evolució terminològica, si s’ha modificat la percepció i manera de referir-se a les persones amb discapacitat.

1.2. Metodologia

Abans d’analitzar totes les qüestions, assentarem un marc teòric amb un punt sobre els models conceptuals de la discapacitat i un punt sobre la qüestió autobiogràfica i tipològica, a partir de Lejeune i Casas. A continuació presentarem cada títol acompanyat d’una breu biografia del seu autor, en valorarem la recepció i ens fixarem en l’estructura i els temes de l’obra. Després, amb l’anàlisi, primer ens fixarem en l’estil, la llengua i la terminologia de cada obra. En segon lloc, posarem el focus en la identitat del narrador per esbrinar la qüestió tipològica i autobiogràfica. En tercer lloc, analitzarem la identitat del personatge amb discapacitat i la relació amb les temàtiques abordades. Acabarem amb una postil·la i les conclusions.

1.3. Motivacions

Per tancar aquesta introducció, voldria fer referència a les motivacions que m’han dut a fer aquest estudi. He volgut transformar en una projecció acadèmica l’experiència familiar viscuda amb una germana amb pluridiscapacitat, que m’ha fet tenir sempre els ulls oberts cap a aquesta realitat sovint invisible. A més, hi ha una segona motivació de caràcter literari: la meva mare, Dolors Borau, és autora del volum de contes *Taula reservada* (2006) i de la

novel·la *Com una pedra* (Premi Pin i Soler 2008). La seva segona novel·la, *Vides robades*, que té la discapacitat, concretament la síndrome de Down, com a eix vertebral, ha restat una quinzena d'anys inèdita. Aquest treball ha permès treure del calaix l'obra, que finalment serà publicada el maig de 2026. Per això, l'últim punt del treball previ a les conclusions és una postil·la en què enllaço l'anàlisi de les obres escollides amb l'obra inèdita (de ficció) que m'ha motivat a fer aquest treball, així com amb els contes publicats (d'autoficció). Màrius Serra hi fa referència al capítol "Mort", quan diu: "La Dolors potser ja sap que acabarà transcrivint el dolor que ara sent en unes narracions esplèndides, o potser ni ho sospita, encara".

2. MARC TEÒRIC

2.1. Model mèdic i model social de la discapacitat

La discapacitat es pot explicar i entendre des de diferents models conceptuals. Els principals models són el mèdic o biomèdic i el social. En el primer cas, la discapacitat es considera un problema individual de la persona causat directament per una malaltia, trastorn o condició de salut, que requereix de cures mèdiques, d'un tractament individual per buscar-ne la cura. La discapacitat és, per tant, una qüestió de salut [OMS, 2001: 22]. En el segon cas, el model social de la discapacitat la considera principalment com un problema d'origen social col·lectiu i centra el problema en la inclusió de les persones en la societat, una qüestió de drets humans [OMS, 2001: 22]. La discapacitat no és un atribut de l'individu, sinó el "resultat de la interacció entre el dèficit en el funcionament d'una estructura o una funció corporal d'una persona i les barreres de l'entorn, que pot limitar o impedir la seva participació plena i efectiva en la societat", segons recull el TERMCAT. Amb aquesta definició la discapacitat esdevé una qüestió de drets i no de salut perquè s'entén la discapacitat en relació directa amb l'ambient o entorn, és a dir, no és únicament un problema intrínsec de la persona amb discapacitat, sinó que el problema són les barreres o facilitats que la societat posa per incloure-les [DGPL, 2021].

El model social es va desenvolupar a la dècada dels 70 i 80 i és a la base del criteri actual de la Convenció Internacional sobre els Drets de les Persones amb Discapacitat aprovada per l'ONU el 2006 i la Classificació Internacional del Funcionament, de la Discapacitat i de la Salut de l'OMS del 2001. Per això la manera de referir-se a les persones amb discapacitat ha viscut una evolució important al llarg de les darreres quatre dècades fins

al punt que ha estat normativitzada —i segueix en constant revisió—, per tal d’aconseguir una societat lingüísticament igualitària i respectuosa amb els drets i la dignitat de totes les persones. Les recomanacions terminològiques per tal de parlar amb un llenguatge adequat que ajudi a assolir aquesta inclusió i, per tant, deixar enrere el llenguatge despectiu que denotava menyspreu, són recollides a l’Annex 1. Glossari. Són, evidentment, les que seguim en la redacció d’aquest treball. Per això parlarem sempre de *persones amb discapacitat* i no *discapacitats*, ja que volem posar el focus en el fet que són persones i que la discapacitat no els defineix totalment.

2.2. La qüestió autobiogràfica i tipològica

L’autobiografia avui en dia està àmpliament reconeguda com un gènere literari, tant en la teoria literària com en la pràctica editorial, però la condició de gènere autobiogràfic ha estat sotmesa a discussió i la definició mai ha sigut clarament unànime. Per fer aquest treball, deixem de banda les consideracions de teòrics desconstructivistes com Paul De Man (1919-1983), que consideren que l’autobiografia no es presta fàcilment a definicions genèriques, i assumim, sense dubtes, com va fer el crític francès Philippe Lejeune (1938), que l’autobiografia es pot considerar un gènere [EAKIN, 1989: 10]. La qüestió serà, doncs, entendre els límits i les confluències entre l’autobiografia i la ficció per la seva relació —o no— amb una realitat extratextual, que han fet que, com afirmava Georges May (1920-2003), “aún no ha[ya] llegado el momento de formular una definición, precisa, completa y universalmente aceptada de la autobiografía” [PELIZZARO, 2010: 13].

AUTOBIOGRAFIA

Quin és l’origen del gènere autobiogràfic? Apuntava Lejeune que l’autobiografia “es el género literario que, por su contenido mismo, señala la confusión entre el autor y la persona, confusión sobre la que está fundada toda la práctica y la problemática de la literatura occidental desde fines del siglo XVIII” [LEJEUNE, 1975: 73]. En aquest sentit, hi ha unanimitat que les *Confessions* de Rousseau (1712-1778), publicades pòstumament l’any 1782, són la primera autobiografia moderna “que sintetiza y encarna los ideales de la sociedad de aquel período histórico y sondea las bases de la nueva escritura del Yo” [PELIZZARO, 2010: 11].

Què és l’escriptura del Jo? Qualsevol tipus d’escriptura autobiogràfica, sovint anomenada literatura íntima, en la qual l’autor parla d’ell mateix. Per tant, les memòries, la novel·la personal, el poema autobiogràfic, el diari íntim, l’autoretrat o l’assaig són gèneres

veïns de l'autobiografia [LEJEUNE, 1975: 51]. A continuació veurem que la gran preocupació dels teòrics ha sigut distingir l'autobiografia de la novel·la, però també és important assenyalar la diferència amb les memòries. Bou (1954) apunta que “l'exercici de la memòria s'ha efectuat, doncs, en un doble sentit: íntim (el temps personal) i col·lectiu (el temps històric). [...] Així, es considera un llibre de memòries com una obra de caràcter autobiogràfic, en la qual la vida de l'autor s'insereix en els esdeveniments històrics del seu temps. En canvi, una autobiografia és una obra en la qual l'autor es concentra més aviat en l'existència personal” [BOU, 1993: 45].

CONTRACTES DE LECTURA

Lejeune va intentar delimitar el gènere autobiogràfic amb una definició que posava en joc quatre categories (forma del llenguatge, tema tractat, situació de l'autor i posició del narrador [v. Annex 2]): “relato retrospectivo en prosa que una persona real hace de su propia existencia, poniendo énfasis en su vida individual y, en particular, en la historia de su personalidad” [LEJEUNE, 1975: 50].

Lejeune detecta un problema quan s'adona que amb la seva definició no es pot distingir l'autobiografia de la novel·la autobiogràfica. En un primer moment, a *L'autobiographie en France* (1971), els diferencia “sobre la base de datos *exteriores* al texto, lo cual requiere el conocimiento de una realidad biográfica verificable que apoye la identidad postulada por el autor, el narrador, y el protagonista” [EAKIN, 1989: 13]. Més tard, a *El pacto autobiográfico* (1975), ho fa en base a un criteri *paratextual*: “el pacto autobiográfico es la afirmación en el texto de esta identidad, y nos envía en última instancia al nombre del autor sobre la portada” [LEJEUNE, 1975: 64], de manera que el lector assumeix que són la mateixa persona. Per contra, el pacte novel·lesc és la “práctica patente de la no-identidad (el autor y el personaje no tienen el mismo nombre) y atestación de la ficción” [LEJEUNE, 1975: 65]. El valor de l'autobiografia no depèn de l'enunciat sinó de l'enunciació. Lejeune havia aconseguit una perspectiva basada en el lector en la qual el *com* està per sobre del *què*.

Lejeune reforça aquesta idea del pacte autobiogràfic fent notar que, en els diversos gèneres d'aquest aire, per oposició als gèneres de ficció, s'estableix un segon pacte que anomena referencial: “Un autor no es una persona. Es una persona que escribe y publica. A caballo entre lo extratextual y el texto. El autor se define simultáneamente como una persona real socialmente responsable y el productor de un discurso. Para el lector, que no conoce a la persona real pero cree en su existencia, el autor se define como la persona capaz de producir este discurso, y lo imagina a partir de lo que produce” [LEJEUNE, 1975: 61]. Per tant, “por

oposición a todas las formas de la ficción, la biografía y la autobiografía son textos *referenciales*. [...] Su fin no es la mera verosimilitud sino el parecido a lo real. Todos los textos referenciales conllevan, por lo tanto, lo que yo denominaría «pacto referencial» [LEJEUNE, 1975: 76].

FOCALITZACIÓ I VEU NARRATIVA

El crític literari Gérard Genette (1930–2018) va formular el concepte de focalització, que fa referència al punt de vista des del qual es presenta la informació en una narració. L'objectiu era distingir entre qui explica els fets (narrador) i qui veu els fets (focalització).

Pel que fa a la veu narrativa, d'una banda, va fixar-se en la posició del narrador respecte al relat i va distingir entre el narrador extradiegètic, que no participa a la història i l'explica des de fora en tercera persona (pot ser omniscient o observador); i l'intradiegètic, que pot ser el protagonista o només un personatge que explica el que viu o veu en primera persona. De l'altra, va fixar-se en si el narrador és o no un personatge dins de la història que explica i va distingir entre el narrador heterodiegètic, aquell que és fora de la història; l'homodiegètic, que és un dels personatges de la història; i l'autodiegètic, que n'és el protagonista [GENETTE, 1972: 251-253].

Pel que fa als tipus de focalització, d'una banda, va distingir entre l'externa, aquella en què el narrador sap menys que els personatges i només ensenya la història des de fora; la interna, aquella en què coneixem la història des del punt de vista d'un personatge; i la focalització zero, en la qual el narrador és omniscient. De l'altra, va precisar que la focalització interna pot ser fixa, quan sempre hi ha el mateix narrador; variable, quan el personatge focal canvia i coneixem la mateixa història a partir del punt de vista i veu de diversos personatges; i múltiple, quan es construeix la història a partir del punt de vista de diferents personatges [GENETTE, 1972: 206-208].

IDENTITAT DE L'AUTOR-NARRADOR-PERSONATGE

Per determinar com s'expressa la identitat del narrador i del personatge en el text, Lejeune configura un quadre, que també incorpora les categories de veu narrativa de Genette, sobre la persona gramatical (primera, segona o tercera) i la personal principal (igual o no al narrador) [v. Annex 3], en el qual, a partir de la dissociació de la persona i la identitat, es pot veure “la complejidad de los modelos existentes o posibles de la autobiografía” [LEJEUNE, 1975: 55].

La identitat de l'autor-narrador-personatge es pot estipular *implícitament*, ja sigui amb el títol o un text com un pròleg, o *de manera patent* en el nom del narrador-personatge a la

narració, que coincideix amb el de l'autor [LEJEUNE, 1975: 65]. Així doncs, pel teòric francès “el pacto autobiogràfic es la afirmación en el texto de esta identidad, y nos envía en última instancia al nombre del autor sobre la portada” [LEJEUNE, 1975: 64], mentre que el pacte novel·lesc és la “práctica patente de la no-identidad (el autor y el personaje no tienen el mismo nombre) y atestación de la ficción” [LEJEUNE, 1975: 65]. Amb els pactes definits, el teòric pretén categoritzar en un quadre [v. Annex 4] les diferents opcions d'obra segons dos criteris (la relació entre el nom de l'autor i del personatge, d'una banda, i la naturalesa del pacte establert, de l'altra). El cas d'una obra amb pacte novel·lesc però amb coincidència de nom entre personatge i autor no el considera impossible, però “debe darse con poca frecuencia y no se me ocurre ningún ejemplo” [LEJEUNE, 1975: 67].

AUTOFICCIÓ I AUTOBIOGRAFIA

Així doncs, “l'obra de Lejeune va ser molt important en aquell moment, ja que per primera vegada algú proposava conceptualitzar el gènere de l'autobiografia basant-se en els criteris d'identitat de nom entre l'autor i el personatge i de pacte de lectura. Mentre l'objectiu del pacte novel·lesc és la versemblança, el del pacte autobiogràfic és oferir una imatge del real subjecta a verificació” [CASAS, 2020: 6]. Les respostes a Lejeune més rellevants arriben en relació amb el quadre que fa per categoritzar els tipus d'autobiografia. Considera impossibles algunes opcions que, ràpidament, els escriptors contemporanis miren de demostrar factibles. Doubrovsky aposta per l'existència d'un “gènere mestís” en el qual, contradient Lejeune, “sí es posible que un héroe de novela lleve el mismo nombre que el autor: es decir, el pacto de ficción sí es compatible con la identidad de nombre entre autor, narrador y personaje” [CASAS, 2012: 9]. La novel·la *Fils* (1977) n'és la demostració, amb la qual també origina el concepte d'autoficció, quan Doubrovsky defineix la seva novel·la com una “ficción de acontecimientos y hechos estrictamente reales; si se quiere, [una] *autoficción*” [CASAS, 2012:10]. Lejeune, a *El pacto autobiográfico (bis)* (1982), recull les crítiques i accepta aquesta possibilitat de doble pacte, encara que sigui ambigu [135].

El concepte d'autoficció guanya popularitat perquè omple el gran espai gris entre l'autobiografia convencional i la novel·la purament ficcional. Dit d'una altra manera, la generalització del terme *autoficció* l'ha convertit en un “calaix de sastre” que aglutina textos com les autobiografies que utilitzen formes poc habituals, els textos autobiogràfics en els quals només se suggereix la identificació entre autor i personatge o aquells en què la identificació sí que és explícita però la presència de l'autor no és protagonista o, també, els

relats en què l'autor apareix ficcionat però l'estatus novel·lesc és evident pels elements que trenquen amb la versemblança realista [CASAS, 2012: 10].

L'aparició del concepte d'autoficció obre la porta a comentaris crítics molts diversos en relació amb la noció d'autenticitat i sinceritat que se suposa a l'autobiografia, que es veu qüestionada per influència de la psicoanàlisi, que sistematitza “la apreciación del yo como un ser disgregado y múltiple, incapaz de mantenerse fiel a su pasado o de tener una identidad única”, i per la perspectiva lacaniana, que explica que “el individuo, que trata de comprenderse a sí mismo, selecciona determinadas facetas de su experiencia haciendo que estas desemboquen en el tiempo presente y contribuyan a dar una imagen coherente de la historia de su vida” [CASAS, 2012: 13]. Segons aquesta visió, “el cometido inicial de toda autobiografía es *«ponerse en orden uno mismo»*, o, dicho de otro modo, *construirse a través de la escritura*”, com apunta Carlos Castilla del Pino (1922-2009) [CASAS, 2012: 13]. La psicoanàlisi i la teoria de la desconstrucció també debiliten la idea d'identitat del jo com a origen de la veritat perquè “la autobiografía difícilmente se concibe como «un instrumento de reproducción sino [más bien] de construcción de identidad del yo»”, en paraules de Pozuelo (1952) [CASAS, 2012: 15]. En definitiva, inicialment l'autoficció “se ofrece con plena conciencia del carácter ficcional del yo” [segons Alberca (1951), citat per CASAS, 2012: 16] i, per tant, és la solució dels escriptors per superar la dificultat d'accedir a la veritat des de l'autobiografia clàssica, que peca d'ingènua ja que “la escritura estrictamente referencial siempre acaba ingresando en el ámbito de la ficción” [CASAS, 2012: 16].

AUTOFICCIÓN I NOVEL·LA

Com hem vist, l'autoficció és un concepte que neix estretament relacionat amb l'autobiografia, però “a mediados de los ochenta, empieza a vincularse también a la novela, cuando algunos críticos se muestran reacios a aceptar sin más la ambigüedad genérica de la autoficción” [CASAS, 2012: 17]. Els crítics tenen problemes a l'hora de categoritzar aquest gènere (que inicialment era un subgènere de l'autobiografia).

Una possible solució la proposa Colonna (1958), que desenvolupa una visió de l'autoficció com una obra “en la que prima lo inventado —y que, por lo tanto, no tiene por qué resultar ambigua—” perquè la relaciona molt més amb la novel·la que amb l'autobiografia, “al entenderlo como la serie de procedimientos empleados en la ficcionalización del yo” [CASAS, 2012: 18], i n'estableix quatre tipus o modalitats: a) autoficció fantàstica: l'autor és el centre l'obra, però la història narrada és irreal, inversemblant i, per tant, el personatge es converteix en un heroi de ficció impossible de

confondre amb l'autor real; b) autoficció biogràfica: l'autor fabula la pròpia existència i protagonitza una història perfectament versemblant que no deixa de ser una “mentida-vertdadera” al servei de la veracitat; c) autoficció especular: l'autor no és el centre, la seva intervenció és a través de la reflexió metaliterària; i d) autoficció intrusiva: l'escriptor no es desdobra en personatge, però és present en el text amb els seus comentaris i digressions [COLONNA, 2004: 85-112]. Amb aquesta classificació de Colonna es descartaria l'hipotètic component híbrid de l'autoficció, reforçat pel pensament de Genette, el qual a *Ficción y dicción* (1991) afirma que “cuando la identidad de nombre entre autor y narrador no induce a realizar un pacto referencial, pues el lector se enfrenta a un texto de ficción, lo más probable es que no exista tal identidad” [CASAS, 2012: 19].

Una altra classificació possible, en canvi, és la d'Alberca, que recull les idees de Gasparini segons les quals en l'autoficció es produeix una lectura simultània que seria al mateix temps autobiogràfica i ficcional [CASAS, 2012: 22]. D'aquesta manera, proposa tres modalitats: a) autoficció biogràfica: molt a prop del pacte autobiogràfic i relat factual perquè els fets són reals tot i el títol de “novel·la”; b) autoficció fantàstica: molt a prop del pacte novel·lesc perquè és plena d'aspectes inversemblants; i c) autobioficció: la vacil·lació lectora és completa, al produir-se la hibridació total entre els elements autobiogràfics i els imaginats [Alberca, segons CASAS, 2012: 24].

Com hem vist, la majoria d'estudis recents “profundizan en la noción de indefinición genérica inherente a la autoficción a partir de dos conceptos fundamentales: el de ambigüedad, dada la recepción simultánea de dos pactos de lectura en principio excluyentes (el pacto autobiográfico y el pacto novelesco) y, en segundo lugar, el de hibridismo al combinar la autoficción rasgos propios de los enunciados de realidad y los enunciados de ficción” [CASAS, 2012: 22]. Aquestes característiques del gènere susciten “disparidad en los criterios, las nomenclaturas o las características que definen y delimitan la autoficción. A día de hoy, no hay un acuerdo general sobre esta modalidad narrativa, en la que algunos creen ver un subgénero de la novela y otros de la autobiografía” [CASAS, 2012: 26].

REPLANTEJAMENT DEL TERME *AUTOFICCIÓN* I EL SEU ABAST

També s'ha proposat dividir el rang d'amplitud entre dos conceptes. D'una banda, Gasparini proposa *autofabulació* per designar “la proyección del autor en situaciones imaginarias en textos en los que el pacto de lectura es inequívocamente novelesco” i mantindria *autoficció* en “relatos donde el contrato es mixto, es decir, al mismo tiempo autobiográfico y ficcional” [CASAS, 2012: 28]. D'altra banda, Toro, Schlickers (1964) i Luengo prefereixen

“auto(r)ficció” per designar la metalepsi de l'autor que s'identifica amb tipologies especulars [CASAS, 2012: 28]. Però l'autofabulació i l'auto(r)ficció no denominarien un gènere, sinó una estratègia de la ficció que no governa el conjunt de l'obra. En canvi, autoficció sí que es concep com un subgènere narratiu, però depèn massa del referent. Aquesta relació de dependència prové encara de la descripció de Doubrovsky i avui en dia estaria obsoleta, segons defensen Forest (1962) i Pozuelo: “la noción de autoficción conlleva la necesidad de verificación, es decir, el lector tiene que estar preguntándose qué segmentos de la narración son autobiográficos” atès que “no parece que dicha operación enriquezca la lectura de la obra”. Això tenia sentit quan apareix al 1977 “en un contexto muy preciso, marcado por dos factores fundamentales: «crisis del personaje narrativo y deconstrucción del yo biográfico»” [POZUELO, 2010: 29].

Finalment, Schmitt (2007) proposa “autonarració”; un nou terme que agrupa els gèneres de l'autobiografia i la novel·la autobiogràfica, en la qual s'inclou l'autoficció “como expresión contemporánea de esta” perquè és un “relato de contenido autobiográfico y forma novelesca” [CASAS, 2012: 30]. Amb això, “la nueva etiqueta permitiría asumir la literariedad de la narración autobiográfica, superando la vieja idea que hacía equivalentes ficción y discurso estético, y dejaba fuera otros géneros como la autobiografía” [CASAS, 2012: 31].

Segons Casas, l'autoficció té la voluntat explícita de desconstruir el discurs autobiogràfic perquè, a banda de dotar el relat autobiogràfic d'una forma literària, es busca elaborar una narració paradoxal en la qual s'infringeixen les convencions genèriques tant de la novel·la com de l'autobiografia mitjançant les tècniques anticronològiques de l'heterogeneïtat i el fragmentarisme [CASAS, 2012: 34].

GÈNERE AUTOBIOGRÀFIC I TIPOLOGIA TEXTUAL

Amb aquest recorregut teòric es fa palès que l'autobiografia i l'autoficció són una zona grisa, de gèneres híbrids, segurament pel que deia Lejeune que “la autobiografía es necesariamente una ficción producida en circunstancias especiales, pero que sin una base sincera en el hecho referencial la autobiografía corre el riesgo de perder su estatus como género diferenciado y de confundirse completamente con la ficción” [EAKIN, 1989: 20]. Per tant, per evitar que les etiquetes resultin incòmodes i insuficients, el més simple per a aquest treball és aproximar-nos a les obres a partir d'una doble valoració: segons el gènere autobiogràfic i segons la tipologia textual. Quan parlem de gènere autobiogràfic seguirem bàsicament els postulats de Lejeune. Pel que fa a la tipologia textual, l'entenem com la forma discursiva

d'un text, és a dir, la seva estructura comunicativa (narrativa, descriptiva, argumentativa, expositiva, conversacional, explicativa, etc.), que ens permetrà parlar de gènere epistolar, narratiu, assagístic, d'autoficció, etc. Aquesta distinció és una adaptació coherent a les necessitats del treball de la reflexió de Fowler que recull Bou a *Papers privats*: cal fer, d'alguna manera, “una distinció entre «kinds» (tipus, gèneres tradicionals), termes que corresponen a noms; i «modes», termes que tendeixen a ser adjectius. En efecte, els tipus de text, tenen deutes amb gèneres més o menys tradicionals i establerts (l'epístola, l'autobiografia o la narració d'una vida, etc.), però poden originar un mode, «epistolar», «autobiogràfic»” [BOU, 1993: 32].

3. PRESENTACIÓ DE LES OBRES

En aquest treball no s'ha pretès fer una tria exhaustiva, però sí representativa. Com veurem, la mostra cobreix diverses situacions de persones amb discapacitat explicades per veus narratives de diferents graus de familiaritat i, també, serveix per analitzar com és el tractament de la discapacitat des de diverses tipologies textuais en relació amb la ficció o no-ficció i l'autobiografia. Pel que fa al tractament ficcional, només hi ha l'exemple de la novel·la de Simó, però l'obra de Borau servirà de contrapunt [v. 4.5. Postil·la]. En totes les obres, la persona amb discapacitat ocupa l'espai central: n'és el veritable protagonista o el fil conductor del relat que articula el narrador i per això apareixen al títol.

3.1. *El teu nom és Olga* (1986)

Josep Maria Espinàs¹ (Barcelona, 1927-2023) ha sigut una de les personalitats més influents en la cultura catalana de la segona meitat del segle XX, motiu pel qual ha rebut tota mena de distincions com el Premi Nacional de Cultura en la modalitat de periodisme escrit (1995), el Premi d'Honor de les Lletres Catalanes (2002) o la Medalla d'Or de la Generalitat de Catalunya (2015). Llicenciat en Dret, però escriptor, articulista i periodista de vocació, va escriure novel·les, llibres de viatge (d'arreu dels Països Catalans) i, sobretot, articles diaris que exposen una gran varietat de temes de manera amena. De la faceta de novel·lista destaquen *Com ganivets o flames* (1954), obra amb la qual va debutar i que el va col·locar ràpidament com una de les veus del neorealisme català; *Tots som iguals* (1956), que va donar a conèixer Espinàs internacionalment gràcies a la traducció a l'anglès i la bona rebuda de la

¹ Informació biogràfica extreta de l'AELC, 2025a; BOU, 2009a; BROCH, 2008a; ENCICLOPÈDIA, 2023.

crítica nord-americana; *Combat de nit* (1959), la més celebrada, la qual investigava, des del realisme social, les condicions de vida dels camioners; i *L'últim replà* (1962), que consolida la seva trajectòria com a escriptor de primer nivell dins la narrativa catalana. A banda de l'activitat literària, també és molt rellevant el seu paper com a animador cultural: va ser un dels fundadors, l'any 1960, dels *Setze Jutges*, el grup que inicia el moviment de la Nova Cançó; és l'autor de la lletra de l'himne del Futbol Club Barcelona; i, a la dècada dels vuitanta, va conduir diversos programes d'entrevistes i reportatges per a la televisió catalana, tant al Canal 33 com a TV3.

Pel que fa a l'obra *El teu nom és Olga*, publicada el 1986, "l'èxit va ser inqüestionable: se'n van vendre 110.000 exemplars, va tenir 40 edicions i es va traduir a 10 llengües. Fins i tot les cartes es van llegir, una cada dia, a la BBC" [CAMPS, 2019]. Que una personalitat enormement coneguda com Espinàs, a partir de l'experiència personal, publicqués aquesta obra, va ser un punt d'inflexió per a la percepció social de les persones amb síndrome de Down: "Espinàs era el primer personatge públic que s'atrevia a parlar obertament d'aquesta síndrome, de la seva filla «mongòlica» —com es deia llavors—, i ho feia amb afecte, amb amor cap a un ésser únic, però sense condescendència, sense sentimentalismes edulcorats" [CAMPS, 2019].

L'obra és un recull de disset cartes —escrites a raig, una per dia, diu—, que el pare adreça a la filla començant sempre amb un "Estimada Olga". Les dues primeres parteixen del naixement i la infantesa per fer les primeres reflexions sobre la identitat amb la pregunta de què és ser "normal" i un compendi d'etiquetes ("Mira, filla, jo sé el que ets, i cap mot-etiqueta ni cap diagnòstic que us vulgui «explicar» conjuntament a tu i a tots els teus companys arribarà a descobrir-ho" [12]).² A partir del gran tema de la identitat, entre la tercera i sisena carta, planteja reflexions sobre la dignitat i els drets ("el primer dret que tenen els fills subnormals és tenir uns pares normals. Normals vol dir uns pares que acceptin el seu fill deficient com un ésser humà que s'incorpora a la seva vida, no que la destrueix" [40]). Als capítols 7 i 8, exposa el seu creixement personal ("hem après a no avergonyir-nos de tu, que segurament era també una manera de no avergonyir-nos de nosaltres mateixos, però a més m'has ensenyat a anar una mica més enllà de tu i de mi. M'has ensenyat a no avergonyir-me dels altres, o almenys a intentar-ho. És a dir, m'has fet pensar en la gent, i que *cadascú és com és*" [45]) i, als capítols 9 i 10, recorda l'aprenentatge de la filla (les qualitats naturals i l'esforç, la idea de progrés o la cristiandat). Entre els capítols 14 i 15 recupera el tema del

² En els epígrafs dedicats a *El teu nom és Olga* només s'indica la pàgina citada, d'acord amb la referència que en consta a la bibliografia [ESPINÀS, 1986].

paper del pare, lligat a la responsabilitat envers el fill i els seus drets i el sentiment culpable de ‘per què a mi?’ (“Tu i els que són com tu, Olga, feu una cosa molt dura, realment: posar a prova els adults. I a vegades es demostra que els adults no ho som prou” [71]). L’última carta és una reflexió sobre la vellesa i la mort (“Sí que m’he preguntat a mi mateix, alguna vegada, qui de nosaltres dos, Olga, morirà abans, qui serà el primer que «anirà al cel». Aquest és el problema que sol angoixar més als pares. Què serà dels nostres fills subnormals quan nosaltres no hi serem?” [106]).

El centre de l’obra, doncs, és la relació entre pare i filla i posa el focus en l’acceptació de la discapacitat i la voluntat de cercar una “normalitat” familiar i social que inclogui i respecti l’Olga, el seu “jo” amb pensaments lògics propis i el seu ritme particular: “He hagut de pensar qui eres, quins eren els teus drets, que no eres com una d’aquelles —tantes— persones que en l’escenari de la nostra vida ens hem acostumat a veure només com a extres, com a figures-satèl·lit. He hagut de desprendre’m de la meua visió «jo» del món per poder comprendre que tu també ets un «centre» de vida humana, que tu ets tan «jo» —tan protagonista, doncs, tan únic i tan «principal»— en el teu univers com pugui ser-ho, en el seu, qualsevol altra persona” [13].

3.2. *Quiet* (2008)

Màrius Serra³ (Barcelona, 1963) és un escriptor i enigmista especialitzat en jocs de paraules. Llicenciat en Filologia Anglesa, ha traduït obres de l’anglès al català, però és més conegut per la seva faceta d’escriptor i les freqüents aparicions als mitjans de comunicació amb propostes lúdiques al voltant de la llengua, ja sigui amb una secció de mots encreuats al diari *La Vanguardia*, iniciada el 1990, plantejant un “Enigmàrius” diari a “El Matí” de Catalunya Ràdio des de l’any 2006 o com a col·laborador de programes de TV3 com “Divendres” (2009-2017), entre d’altres. També ha aprofitat el seu coneixement sobre enigmística, recollit als llibres de la sèrie *Verbàlia* (2000, 2002, 2010), per crear, conjuntament amb Oriol Comas⁴, diferents jocs de taula com *Verbàlia* (Devir, 2010), *El joc de l’enigmàrius* (Devir, 2013) i quatre jocs de paraules en format portàtil (amb cartes i daus) en català (Devir, 2015). Pel que fa a l’obra estrictament literària, com apuntava Izquierdo (2010), d’una banda, hi ha la narrativa més clarament de ficció d’*AblatanatalbA* (1999) o *Farsa* (2006) i, de l’altra, “hi ha els relats amb menys ficció, que comprometen cada vegada amb més radicalitat la pròpia realitat com a matèria literària”. És el cas de *Mon oncle* (1994), que treballa amb l’herència

³ Informació biogràfica extreta de l’AELC, 2025b; BROCH, 2008b; ENCICLOPÈDIA, 2025a; web de l’autor (SERRA, 2020).

⁴ Oriol Comas (Barcelona, 1956) és l’autor, estudiós i promotor de jocs de taula en català més important del país.

familiar; *De com s'escriu una novel·la* (2004), en el qual l'autor "converteix el seu fracàs aparent davant un projecte narratiu en autobiografia editorial i literària"; de *Quiet*, com veurem a continuació; i de la sèrie *Comas i Coma* de novel·les ludocriminals, que combina personatges reals amb la ficció dels assassinats.

Pel que fa a l'obra *Quiet*, publicada el 2008 i guardonada amb el Premi Aspid 2009⁵, s'ha convertit en un *long-seller* amb més de 30.000 exemplars venuts en una desena d'anys [BENNASAR, 2018] i que ha estat traduït al castellà, italià i coreà. A més, hi ha dues derivacions del llibre amb un fort impacte social. La primera, la celebració d'un acte en favor de la Fundació Nexe,⁶ el 14 de juny de 2009 a l'Auditori de Barcelona sota el nom *Mou-te pels Quiets*. La segona, la transformació en l'obra teatral *Qui ets?*⁷ per celebrar el desè aniversari del llibre, del qual se'n va fer una nova edició —la tercera— que inclou una nota al final que recull aquesta informació i la data en què el Lluís va morir. Així doncs, l'obra de Serra ha servit per donar a conèixer la realitat dels *nens d'ètnia llulla*, és a dir, que tenen una pluridiscapacitat, i la seva transformació en obra de teatre en va multiplicar "la capacitat de visibilitzar l'invisible des de l'experiència més singular i sense pretendre en cap moment generalitzar-la" [IZQUIERDO, 2010].

L'obra *Quiet* consta de trenta capítols breus coronats per títols poètics amb una capa d'humor i introduïts per un paràgraf sempre iniciat pel mot "recordo", que a partir del naixement i el primer ingrés, segueixen un ordre temàtic i no cronològic perquè parteix de la idea que en Lluís no té records ni memòria. El llibre de Serra és una "crònica de pare de discapacitat" [TEIXIDOR, 2008] que evoca anècdotes viscudes, tant a l'hospital com arreu del món, amb la seva família per la condició de pluridiscapacitat del seu fill Lluís: "a través de breus episodis reals, uns de dolorosos, d'altres de lluminosos, retrata les múltiples reaccions que susciten els *llullus*. Compassió, rebuig, afecte, tendresa, esperança..." [ABELLA, 2008].

La identitat del fill ("Fa set mesos que tinc un fill inexpressiu, que no aguanta el cap ni fixa la mirada ni es mou gaire ni somriu gens ni mica. Fora de quan té crisis epilèptiques,

⁵ Crea l'any 1998, els Premis ASPID són els guardons amb més trajectòria en l'àmbit català en el qual una entitat de persones amb discapacitat reconeix persones i institucions que han destacat per la seva trajectòria en la bona pràctica de l'aplicació de la llei i en el foment de la inclusió social en l'àmbit de les persones amb discapacitat. L'any 2009, Màrius Serra va ser guardonat amb el Premi a la Comunicació per la seva especial sensibilitat i normalitat amb la qual va reflectir els problemes de la vida diària de les persones amb discapacitat a *Quiet*. El jurat va destacar "el nivell humorístic d'alguns passatges, la desdramatització de la problemàtica de la discapacitat i la capacitat de sobreposar-se i d'anar viatjant, tant literalment com físicament" [ASPID, 2009].

⁶ Nexe és una entitat que treballa "des de fa més de 40 anys (1981) amb la voluntat de millorar la qualitat de vida dels infants amb pluridiscapacitat i les seves famílies i defensar els seus drets" [NEXE, 2025]. En Lluís Serra Pablo era atès en un dels seus centres i Màrius Serra és Patró d'Honor de la fundació.

⁷ *Qui ets?*, dirigida per Joan Arqué, va ser estrenada el 25/01/19 al [Teatre Joventut](#) de l'Hospitalet de Llobregat, representada al [Teatre Lliure](#) del 05 al 10/02/19 i, posteriorment, reestrenada a l'[Almeria teatre](#) del 24/09/19 al 13/10/19.

no li hem vist fer mai cap somriure clar” [28])⁸ és el punt de partida per abordar qüestions que, com es desprèn de les paraules d’Abella (2008), estan estretament relacionades amb la percepció social, i generen reflexions sobre la dignitat [v. el capítol “Vergonya”] i els drets dels discapacitats, tant pel que fa al sexe [v. el capítol “Sexe”] com al dret d’ocupar l’espai públic com qualsevol altra persona i el poc respecte i consciència de la gent a què ho puguin fer de la manera i al ritme que necessiten [v. el capítol “Ràbia”]. D’altra banda, molts capítols giren, evidentment, al voltant del fet de ser pare d’una criatura amb paràlisi cerebral, cosa que obre la porta a temes com l’amor incondicional i “l’ambivalent estat emocional que provoca tenir un fill que no progressa adequadament. Un estat sovint exposat als fiblons del dolor, però en què predomina la joia i un cert embadaliment” [7] o el canvi de valors que ha experimentat (“Tenir un fill tan vulnerable em fa invulnerable a molts contratemps que abans de conèixer-lo em podien amargar l’existència” [123]). L’obra ens porta a un últim bloc temàtic en què es parlarà de la fragilitat que l’apropa a la mort (“No paro ni un moment de prendre notes mentals sobre com afrontar l’enterrament d’un fill” [120]) i la voluntat de no fer-lo caure en l’oblit, recollida a l’Epíleg.

3.3. *El meu germà Pol* (2008)

Isabel-Clara Simó⁹ (Alcoi, 1943-2020) va ser una escriptora, articulista i periodista valenciana molt destacada, amb una trajectòria literària de més de quaranta anys i una cinquantena llarga de títols publicats, sobretot de narrativa, per la qual va ser guardonada amb la Creu de Sant Jordi (1999) i el Premi d’Honor de les Lletres Catalanes (2017). Llicenciada en Filosofia i doctora en Filologia Romànica, es va dedicar a l’ensenyament, primer a Bunyol i després a Figueres, i va desenvolupar una gran tasca periodística, tant com a directora de la revista *Canigó*, com a articulista a la premsa en català de l’*Avui*, *Serra d’Or*, *El Temps* i *El País*, entre d’altres. Entre els títols més remarcables es pot esmentar les novel·les *Júlia* (1983), *T’estimo*, *Marta* (1985), *La salvatge* (1994), guanyadora del premi Sant Jordi, i el volum de contes *Alcoi-Nova York* (1987). L’obra de Simó recrea, amb un acurat treball de l’estructura i el llenguatge, personatges profunds que mantenen relacions conflictives i està marcada pel compromís amb la seva condició de dona d’esquerres i amb la defensa de les llibertats individuals i col·lectives, així com amb la defensa del català i la cultura catalana en el marc dels Països Catalans.

⁸ En els epígrafs dedicats a *Quiet* només s’indica la pàgina citada, d’acord amb la referència que en consta a la bibliografia [SERRA, 2008].

⁹ Informació biogràfica extreta d’ENCICLOPÈDIA; AELC, 2025c; BOU, 2009b; BROCH, 2008c.

El meu germà Pol, publicada l'any 2008 com a guanyadora del XIXè premi Ciutat d'Alzira l'any anterior, forma part del grup de novel·les de Simó publicades en col·leccions per a joves. El jurat va destacar la valentia de l'autora de tractar un tema difícil des d'un punt de vista ben original [SALORD, 2008], fet que la va convertir, pel director de publicacions d'Edicions Bromera, Joan Carles Girbés, en "la «gran aposta» de l'editorial per a esta primavera, de manera que ja han imprès més de 10.000 exemplars en les tres edicions que porten per davant" [EUROPA PRESS, 2008]. Tanmateix, no hem trobat dades més recents sobre el total de vendes que ens permetin valorar l'impacte de l'obra, si bé coneixem alumnes que la van llegir a l'ESO entre els cursos 2010-2012 i sabem que el Departament d'Educació de la Generalitat de Catalunya va incloure aquesta novel·la en el programa "El gust per la lectura" per al curs 2021-2022, adreçat a alumnes del primer cicle d'ESO [BARCELÓ, 2021].

En la novel·la *El meu germà Pol*, Simó ens mostra com és la convivència entre Pol, un jove de vint-i-nou anys amb síndrome de Down, i la Mercè, la seva germana adolescent de dotze, la qual ha assumit la responsabilitat de cuidar-lo, ja que els pares, un militar i una dona de la classe alta catalana força frívola, no accepten la seva condició de discapacitat i no li ofereixen un entorn i acompanyament adequat. Durant vuit capítols que representen, amb una tensió creixent, els vuit mesos de l'any —del gener a l'agost— en què es dedueix que transcorre la història, descobrirem la identitat d'en Pol i la percepció que en té la família ("És com una criatura petita però amb un cossot enorme. Està massa gras però fer-li règim és una feinada tan gran que fins i tot jo flaquejo. La mama se'n queixa sovint i diu que tothom diu que són tan dolços, els de la síndrome de Down, però que a ella li ha tocat l'excepció" [20]),¹⁰ així com el conflicte familiar i social que suposa pels seus pares l'enamorament entre el Pol i la Maria, la filla amb síndrome de Down de la senyora de fer feines ("Per què aquest fet va fer que els pares —pare i mare, vull dir—, se sentissin humiliats? Pensaven que això els igualava perillosament a una immigrada analfabeta i miserable?" [108]).

A partir del conflicte central, s'aborden temes de dignitat i drets com el de l'accés al sexe o tenir una vida sentimental ("—No podries, què sé jo? Fer això que fas amb ell... / —Portar-lo de putes? Ja ho faig. Cada mes. El noi està servit, t'ho garanteixo. / —Però aleshores perquè s'ha de mirar aquesta noia? / —Tens un partit millor per a ell?" [115]); o gaudir d'independència econòmica i de poder de decisió, la qual cosa és impossible perquè l'han incapacitat legalment ("es veu que la tutoria del Pol la tenen a mitges la tieta Lola i el

¹⁰ En els epígrafs dedicats a *El meu germà Pol* només s'indica la pàgina citada, d'acord amb la referència que en consta a la bibliografia [SIMÓ, 2008].

tiet Felip, compartida, i que hi ha un fons que ells poden administrar en nom de Pol. El pare li explica que el noi tenia la idea, completament ridícula, de viure pel seu compte” [139]).

3.4. *Germà de gel* (2016)

Alicia Kopf, pseudònim d’Imma Ávalos¹¹ (Girona, 1982), és una escriptora i artista visual llicenciada en Belles Arts i en Teoria de la Literatura i Literatura Comparada. Actualment és doctoranda en Disseny i Comunicació per la Universitat de Vic, ha estat professora als centres universitaris UOC i BAU i imparteix cursos d’escriptura en diversos tallers.¹² En tota la seva obra combina dibuix, escriptura, fotografies (i vídeo) per abordar metafòricament preocupacions aparentment individuals que han acabant sent generacionals, com la dificultat d’accés a l’habitatge i la precarietat laboral a la instal·lació convertida en llibre de relats *Maneres de (no) entrar a casa* (2011); les relacions familiars i sentimentals amb el projecte *Àrticantàrtic*, que inclou la intervenció *Seal Sounds Under The Floor* (2013) i que culmina amb la publicació de *Germà de gel* (2016); o la intimitat amb un toc de “ciència ficció emocional per originar nous relats al voltant de les interaccions entre els cossos, humans i no-humans” a la instal·lació *Speculative intimacy* (2019).

Gran part de l’obra de Kopf ha rebut beques per impulsar-ne el desenvolupament, així com premis al resultat final del projecte. L’obra *Germà de gel* ha sigut la més guardonada amb els premis Documenta 2015, Llibreter 2016, Ojo Crítico 2016 i Cálamo «Otra Mirada 2016». Els criteris del jurat del Documenta per premiar el llibre van ser “la visió personal del món, una veu narrativa desimbolta i l’habilitat a l’hora de combinar materials personals amb altres fonts documentals al voltant de la ciència, de l’art i de l’obsessió de la protagonista per l’Àrtic, el fred i el gel” [SERRA, 2015]. La novel·la també ha tingut un èxit considerable amb més de 5.000 exemplars venuts l’any del llançament [EUROPA PRESS, 2016], les sis edicions que se n’han fet en català¹³ i la traducció fins a deu llengües, entre les quals hi ha el castellà, el neerlandès, l’anglès, el portuguès i el txec [CCCB, 2023; MARÍN, 2019], fet que converteix l’obra de Kopf en una referència de la literatura catalana contemporània en l’àmbit internacional.

Tal com hem apuntat i com confirma l’autora al capítol “Última Thule, terra del gel”, *Germà de gel* “es perfila com el punt final d’un recorregut que ha inclòs diverses exposicions

¹¹ Informació biogràfica extreta de BAU, 2022; CCCB, 2023; GJP, 2025.

¹² Alguns dels cursos a cura de Kopf són: “Laboratorio de literatura expandida”, que serà impartit els dies 5, 6 i 7/07/25 a Fuentetaja, també disponible online a Fundació Escriura(s) ([FUENTETAJA](#) i [FUNDACIÓN ESCRITURA\(S\)](#)); “Inventar la memòria. Eines de l’autoficció a partir de l’obra de Pere Noguera”, amb data del 25/01/25 a la Filmoteca de Catalunya ([FILMOTECA](#)); i un Grup de treball sobre “Escriura expandida” que va iniciar el 2017, el qual es reuneix al MOB Barcelona periòdicament, i que del 31/7 al 4/8/23 va dur a l’illa d’Andros, Grècia (via Instagram d’[@Aliciakopf](#)).

¹³ Informació extreta del [Twitter de L’Altra Editorial](#).

però que és, en essència, narratiu” [199].¹⁴ L’estructura del llibre manté el ressò del bloc de notes, el viver de les idees on anotar apunts de recerca, i del blog digital, que permet incorporar imatges i textos (seus o d’altra gent, fent apropiacions), que era el format més econòmic per la nostra artista precària [KOPF, 2011]. Els breus capítols del llibre, sovint titulats amb metàfores o referències geològiques i gelades (El trencagel; La falla; Vòrtex Polar; Guèiser) estan distribuïts en tres blocs: “I. Els herois congelats”, una aproximació a les gestes dels exploradors polars; “II. Biblioteca sobre iceberg”, un tomb autobiogràfic que inclou el record d’una adolescència problemàtica, les visites al psicoanalista, les discussions amb la mare dominant, l’absència del pare o la presència del germà [PAGÈS, 2016]; i “III. Islàndia, geologia interna”, un diari molt breu del viatge a Islàndia, que serveix per posar fi a tot el projecte que l’ha ocupat els últims anys, sense —diu— acabar de tenir clar quin era el seu pelegrinatge [226]. El que sembla clar és que la conquesta que buscava, “la intriga que regeix aquesta narració” [159], és l’objectiu de convertir “l’exploració polar en metàfora d’una introspecció personal i familiar, especialment marcada per la presència del germà autista” [FRISACH, 2016].

Així doncs, l’autisme no és el centre temàtic de l’obra, però forma part de la metàfora inicial que articula tot el joc narratiu a partir del gel, el veritable eix simbòlic central, que pot representar tant la buidor emocional i la congelació dels sentiments com l’exploració intel·lectual o l’èpica familiar. Part de les metàfores van lligades a la identitat dels personatges, tant la del germà M (“El meu germà és un home atrapat en el gel. Ens veu a través del glaç, ell; hi és i no hi és. O més exactament, dins seu hi ha una fissura on a vegades es posa glaç” [33]) com la pròpia (“l’exploració havia de ser interior, havia d’anar endins per trobar l’origen d’aquells glaciars i plaques tan gruixudes. En les diverses perforacions a través dels estrats del gel, vaig arribar a l’origen més primari de tots nosaltres, la família” [199]).

La narració també deslloriga un gran bloc temàtic sobre les relacions conflictives de Kopf amb el pare (“La decisió d’estudiar Teoria de la Literatura, que retarda la meua independència econòmica i allarga les meves penúries materials, em costa una guerra freda —i de vegades menys freda— amb la família paterna. Mentre escric, vuit anys després, el meu pare segueix distant” [100]); amb la seva mare (sobre el fet que demana a la mare si la pot acompanyar a Ikea, de la mateixa manera que ella va fer de pintora de parets de la casa del poble que es va arreglar la mare, i les dificultats que li posa per concretar dia i hora: “Li dic que no entenc el perquè d’aquest desequilibri, de la quantitat de dificultats i entrebancs

¹⁴ En els epígrafs dedicats a *Germà de gel* només s’indica la pàgina citada, d’acord amb la referència que en consta a la bibliografia [KOPF, 2016a].

que troba per ajudar-me amb una cosa tan senzilla” [179]); o les parelles sentimentals (Parlant dels regals de R: “¿Com vaig poder acceptar-los? ¿Per què em feies tots aquests regals? Ara em penedeixo de no haver estat jo la que te'ls fes: roba, sabates, perfum, Tot allò que pogués perllongar la meua presència en tu. / Perquè els objectes duren més que els sentiments” [142].

Pel que fa a la discapacitat, se centra en la percepció que es té de l'autisme (“La falta de senyals externs genera cert estranyament en els desconeguts quan se li acosten i ell respon tartamudejant” [33]); i la qüestió de la dependència, d'una banda, posant el focus en la relació d'interdependència de la mare amb el fill (“ella és una conqueridora polar i arrossega el meu germà en un trineu” [34]) i, de l'altra, plantejant quina és la seva relació amb M, i que posa sobre la taula qüestions de responsabilitat, dependència i mort (“Els avantatges de tenir un germà amb un grau de dependència alt és que no pots abandonar-te. [...] Alguns dels meus artistes favorits s'han acabat suïcidant o morint joves. Això no entra als meus plans: primerament, ¿què li passaria al meu germà en el futur si jo no hi fos?” [133]).

3.5. *Marxarons. Viatge pels cims i les valls del llenguatge* (2024)

Cristina Masanés¹⁵ (Manresa, 1965), formada en Filosofia per la UB i en Estudis de Gènere per la UV, és escriptora, però no només de llibres. La seva feina principal és, d'una banda, escriure articles d'opinió, d'art o de divulgació sobre cultura i paisatge en revistes (*Alberes*, *Descobrir*, *El Temps de les Arts*, *L'Avenç*, *Sàpiens* i *Revista de Girona*) i, de l'altra, cartel·les o vinils de paret per a museus i altres institucions culturals, sobretot el MACBA. També ha estat curadora d'exposicions de diversos museus i ha programat cicles de pensament o el festival *Opera aperta* de Granollers. És autora de quatre llibres: els dos primers (*Lídia de Cadaqués. Crònica d'un deliri*, 2001, i *Germaine Gargallo: cos, pintura i error*, 2014) són d'assaig biogràfic i destaquen per la seva capacitat de donar veu a dones que, tot i la seva influència en el món artístic, han estat oblidades; *Eroica* (2021), un diari de confinament que es converteix en un homenatge a la mare; i *Marxarons* (2024), “un llibre sobre el misteri de la parla humana” que neix com un homenatge al pare, i que de seguida descobrirem.

Pel que fa a la recepció de *Marxarons*, publicada el febrer de 2024, encara no disposem de xifres d'exemplars venuts, però ja se n'ha fet una segona edició, segons s'indica al lloc web oficial de l'autora. Sí que sabem que la crítica l'ha acollit molt bé, considerant-lo “un dels llibres més fascinants d'aquest Sant Jordi” [PUIGTOBELLA, 2024]; “un monument literari petit però complex a la figura del nostre pare llenguatge” [VALLÉS, 2024]; o “un

¹⁵ Informació biogràfica extreta del web de l'autora [MASANÉS, 2024b], LLEGIR, 2025 i SERRA, 2025.

llibre descarnat, en el sentit que no hi ha greix, que tota paraula compta” [VÁZQUEZ, 2024]. Però, per sobre de tot, destaca el Premi Ciutat de Barcelona de literatura catalana 2024. El jurat en destacava “la subtil combinació de gèneres literaris d’una obra que juga amb la narrativa, el memorialisme i l’assaig per homenatjar el llenguatge com a vincle familiar. Des de la discreció i la precisió es construeix una peça literària memorable sobre els paisatges caminats, la malaltia i la mort del pare, i tant com això sobre la pèrdua dels noms i del món que aquests representen” [SERRA, 2025]. L’autora ha agraït amb sorpresa i perplexitat el premi, perquè “jo tampoc estic gaire ficada dins el món literari, i en el meu horitzó això no existia. A més, és un llibre molt petit i jo continuo pensant que és assaig. Però, vaja, molt contenta, la veritat, i també molt contenta perquè deu ser la primera vegada que de l’escriptura tindrà algun retorn econòmic” [SERRA, 2025].

L’obra *Marxarons* es presenta com un “viatge pels cims i les valls del llenguatge” perquè tracta l’afàsia del pare provocada per un vessament cerebral a l’edat de seixanta-set anys. El text, d’un centenar de pàgines, consta del pròleg “Fer cims” i d’onze capítols amb títol de referència muntanyista (bé sigui un pic, una travessa, una vall o una gruta), ja que s’ajuda de la metàfora de l’alpinisme per abordar la nova situació personal —del pare— i familiar: “Una serralada desconeguda, una tartera per remuntar, aquella que comença just on s’acaba la gramàtica” [12].¹⁶ Cada capítol s’inicia amb unes línies en cursiva que són extrems de la llibreta del pare i que l’autora aprofita per cosir la resta del text, fent reaparèixer aquestes referències al llarg del capítol; és la manera de recuperar la seva veu, “però desplaçada unes dècades enrere”, diu Masanés [SERRA, 2025].

L’obra no manté una estructura cronològica convencional, sinó que busca la lògica interna: “fer cims” ens introdueix al moment de l’accident, quan apareix aquest nou “jo” afàsic. Després, el primer capítol ens porta inicialment a la infantesa del pare, durant la guerra, per descobrir on i quan va aprendre a parlar, això que ara ha perdut, i ens defineix què és un vessament cerebral, la causa de la pèrdua (“Un instant sense rec sanguini i, per tant, sense oxigen, i la complexitat del llenguatge, amb tots els seus matisos i giragonses, i amb tot el seu infinit semàntic, es desfà, s’esfuma, se’n va. El món reduït a una qüestió de rec, líquida i estrictament hidràulica” [18]. El text assagístic anirà fent salts entre records i reflexions filosòfiques i lingüístiques que ens portaran a explorar moments del passat del pare a partir dels records de la llibreta. Així, descobrirem com el passat muntanyista del pare li va obrir vagament les portes a una nova pàtria lingüística a la qual s’aferrava per comunicar-se (“els

¹⁶ En els epígrafs dedicats a *Marxarons* només s’indicarà la pàgina citada, d’acord amb la referència que en consta a la bibliografia [MASANÉS, 2024a].

duiu, el *danque*, el *merci* i l'*aicant* de les *penfriends* ens van ajudar a creuar el desert en els moments més durs, que van ser molts, a nosaltres però sobretot al pare” [32]) i altres anècdotes familiars com la del tren Shanghai Express [v. 7. Pica d’Estats]. Veurem que el procés d’aprenentatge era feixuc i requeria una gran resiliència (“Amb els palmells damunt del paper, va desplaçant les mans al llarg d’una línia i va tapant les paraules fins a deixar-ne només una de visible, entre una mà i l’altra, la que intenta comprendre. [...] Cada desplaçament de mans damunt la pàgina és la constatació d’una derrota. Pot desaparèixer, el món sencer, així, sense avisar?” [34]) i records que plantegen qüestions com la dependència i la dignitat de les persones amb discapacitat (“Entre les múltiples gestions que ens va tocar fer en el nou planeta que no coneix l’alfabet, ens va caldre un certificat notarial de lucidesa mental” [76]). Mica en mica, anirem veient la davallada progressiva de la malaltia fins la mort sense haver aconseguit vèncer la malaltia (“no va fer el cim” [97]).

El tema central de l’obra és la relació entre identitat i llenguatge (“Em va inquietar, i molt, a l’inici d’aquest viatge escrit, com donar paraula precisament a qui no en tenia. Com esquivar la impostura? Com evitar adjudicar una veu que no va ser?” [98]), sobre “com és que el llenguatge és allò que ens fa humans, però no tenim ni idea de com funciona” [VÁZQUEZ, 2024]. L’autora planteja moltes preguntes filosòfiques com “És possible imaginar un món sense noms?” [34] perquè “de totes les pèrdues del discurs, la dels noms és la més abrasiva i devastadora” [35]; explica que el pare s’inventa el verb *marxarons*, “una sola paraula per designar la idea d’acció” [71]; i a partir del símil de l’harmonica explica la diferència entre la parla —lligada al cervell— i la veu —lligada a la màquina del cos—, que va ser el darrer que va perdre (“Vàrem saber que érem a prop del final quan la veu es va anar afeblint, com la llum, que es va aprimant quan arriba el capvespre” [90]).

4. ANÀLISI

4.1. Estil i llengua

4.1.1. *El teu nom és Olga*

Les construccions sintàctiques d’Espinàs són senzilles, no usa pronoms relatius compostos i exposa la informació de manera clara i consecutiva, a partir de la qual va interpel·lant l’Olga de manera explícita, sense falsos paternalismes ni sobreprotecció, i planteja preguntes retòriques. Amb aquest estil planer aconsegueix fer versemblant que el text s’adreça a la filla.

Fa incisos en cursiva (“l'aparició d'un fill mongòlic pot ser *preocupant*, però l'any 1954 era difícilment *pensable*” [10]), fa referència a la síndrome de Down (6 cops), parla de normal o normalitat i emprava terminologia de l'època de manera descriptiva, sense rebutjar-la: mongòlic (10), subnormal, normalment com adjectiu de fill (23), anormal (2). En canvi, discuteix la pertinència de l'etiqueta deficient (mental o intel·lectual, físic o psíquic) [v. 4].

De com parla l'Olga, només se'n fa referència una vegada, quan explica que ha après a parlar força acceptablement, “però encara hi ha paraules que se t'encallen. «Clínica», per exemple, tu ja ho saps, que la dius malament, però sobretot saps que la dius d'una manera divertida, que a tots ens fa gràcia: sona, més o menys, com *clícla*” [33].

4.1.2. *Quiet*

El text es construeix autoficcionalment a partir de records que narra en present (amb la inclusió de les referències extratextuals ja assenyalades). La data de cada episodi no és un element sobrer; serveix per evidenciar l'ordre no cronològic que remarca la falta de noció del temps del Lluís. Serra és el relator, “que explica el món segons els seus ulls, però no és un relat introspectiu”, perquè el protagonista, diu, ha de ser el fill, per això “m'he esforçat molt a mantenir la literalitat i que la invenció no s'hi esmunyís” [VILAWEB, 2008].

S'ajuda molt de la ironia i les analogies per desdramatitzar tot el contingut, cosa que veiem en gairebé tots els títols (“Distinció” = bava, “Alquímia” = procés de medicació, “Triomf” = guanyar a no pensar). L'humor i el gir final per tancar cada capítol també és un recurs central [v. “Magnetisme”]. La música també juga un paper central en un parell de capítols [v. “Córrer” i “Himne”], com una veu externa cruel que fa constatar-li la realitat del seu fill. A “Visibilitat” construeix el capítol amb la repetició d'una estructura: diu que mai satiritzaria ni el somriure il·luminat de la primera dona ni les mirades de pietat de la parella ni la mirada de por intensa de l'home. En alguns episodis enllaça referències del capítol anterior per donar continuïtat (la cadira italiana d'Itàlia [103 i 107]). També fa llargues descripcions per marcar el ritme feixuc de les tasques de medicació [53] o detallar les crisis epilèptiques [12 o 123]. Amb tot, és una obra que fuig del sentimentalisme o victimisme, que mostra la paradoxa de les ganes de viure i els moments de ràbia o patiment, alternant els episodis més durs amb els més lluminosos.

Quant a la nomenclatura, emprava la terminologia més inclusiva de la dècada dels 2000, regida per la concepció del model mèdic de discapacitat: paràlisi cerebral (3), paralític (cerebral) (5), el/un/de discapacitat (8), una discapacitat (1) i minusvàlid (1). En una ocasió apareix “subnormals profunds” [99], amb sentit pejoratiu, per parlar del fàstic que sent la

mestressa en mirar el fill amb paràlisi i també explica el terme en anglès dels EUA (*handicapped*) i de Gran Bretanya (*disabled*). Però, per sobre de tot, destaca la nominalització de *llullu(s)* (10), l'adjectivació de *lul-lià/na* (4) i l'ús d'*ètnia llullu* (1), que amb un ús sinecdòquic serveix per referir-se amb naturalitat a les persones amb pluridiscapacitat i a la seva realitat (i els gestos [117] o la cangur [33]).

4.1.3. *El meu germà Pol*

Quant a l'estil, Simó pretén barrejar “la duresa sense caure en sensibleries”, però sí que és efectista. Alterna passatges amb humor, com l'anècdota del “cargol que esgarraça”, amb reflexions o diàlegs àgils “amb més mala llet”, que mostren personatges esquematitzats que generen “molt rebuig” o que són “molt entranyables” [EUROPA PRESS, 2008]. Intercala en el monòleg interior de la Mercè passatges dialogats que ens ensenyen el llenguatge barroer i gens inclusiu del(s) pare(s) (retardat [42], subnormal [15, 94, 142, 167], mariconades [95], anormal [134] i mongòlic [134, 137]) o les dificultats de parla de Pol, que quequeja i sovint comet errors corregits per la germana: “«Mertè»” per Mercè; “—Ha començat a *tir* líquid” [7] per sortir; “vuj” per vull [32]; “pixa” per pizza [71], etc.

Amb el tractament de la llengua de la protagonista, Simó pretén mostrar al text com pensaria i expressaria els sentiments una nena adolescent, això és, “d’una forma fàcil, senzilla, espontània” [SALORD, 2008]. Però l'efecte no està ben aconseguit i l'obra té un problema de versemblança. Potser són els “Jesús” constants que deixa anar (per evitar dir una paraulota més grossa) o els referents lectors que té, que, en conjunt, dibuixen un caràcter i una actitud que no s'acaba de correspondre a l'edat que s'atribueix a la Mercè. Amb les situacions que crea l'autora, el personatge es comporta d'acord amb el que és previsible que faci una persona més gran, grinyola la seva maduresa. La diferència d'edats tan pronunciada (Mercè, dotze, Pol, vint-i-nou, però pares amb una cinquantena d'anys que encara miren pel seu futur [167]), lluny d'accentuar la tensió per les responsabilitats no assumides pels pares, que recauen en la germana de manera exagerada, fa el conflicte poc creïble.

És interessant remarcar la inclusió de molts pensaments entre parèntesis que són les pautes de tracte correcte cap al germà amb síndrome de Down que la narradora té interioritzades: “(interesseu-vos sempre per tot el que fa pel seu compte)” [40]. Aquesta verbalització sembla un recurs de Simó per fer constar al text l'assessorament que va rebre per part de Femarec, com veurem al següent punt [v. 4.2.3].

4.1.4. *Germà de gel*

Quan analitzem el tractament narratiu de Kopf hem de tenir present la seva formació universitària relacionada amb la teoria literària. De ben segur que tenia present la qüestió autobiogràfica de Lejeune, la psicoanàlisi que sistematitza “la apreciación del yo como un ser disgregado y múltiple” i la teoria lacaniana de la línia de ficció [CASAS, 2012: 13]. Per això inclou la figura del psicoanalista i construeix la història com una novel·la de formació. El text, doncs, és una recerca personal i literària, un exercici d’estil amb finalitat catàrtica (“para mi la novela es un camino del que debo salir transformada” [KOPF, 2017]).

L’estil de Kopf al primer bloc connecta amb l’obsessivitat característica de l’autisme i submergeix el lector en la recerca polar. Al segon bloc s’analitza ella mateixa com un objecte, mostrant les relacions amb una fredor descriptiva que genera un efecte descarnat i punyent. Transmet la incertesa, la inseguretat i fragilitat viscudes, ja sigui en els textos més assagístics i, per tant, aparentment menys íntims, o en els fragments de diari, on el dolor traspua.

És interessant remarcar que tots els personatges queden protegits sota la inicial del nom. És un bon recurs de Kopf per reduir la desprotecció que significa explicar les vivències amb un pacte autobiogràfic. Quan es tracta de donar-los veu, destaca que el psicoanalista parli en castellà [v. “El soterrani”] i, sobretot, que reproduïx el tartamudeig del germà (“Ma-ma-ma-ma-mare” [67]) i com parla, tot junt, amb un punt mecànic (“Bémoltbé” [34]).

Quant a la nomenclatura, explica el ball d’etiquetes un cop M va ser diagnosticat: “primer va ser *borderline*, de *borderline* va passar a Asperger, d’Asperger a autista, i ara, com que aquesta classificació engloba tants casos diferents, ara s’anomena trastorn de l’espectre autista (TEA)” [34-35]. També parla de “l’autisme” [67, 191], de “la discapacitat” [33] i, dit per la mare, que el germà “és discapacitat” [181] o té un “grau de dependència alt” [133].

4.1.5. *Marxarons*

La utilització de les paraules de Masanés és quirúrgica, no hi ha res sobrer. Explica que “no volia fer dir coses al pare que no va dir o generar situacions que no vàrem viure. És clar que hauria pogut ficcionar més, és clar que hauria pogut ser més descriptiva, i més narrativa, fent entrar més personatges, però jo tenia necessitat de fidelitat als fets, i no volia generar situacions ni inventar ni projectar coses que no vàrem viure” [SERRA, 2025]. Per això no hi ha sentimentalisme. El to del llibre ve donat per la la metàfora de la muntanya, que marca un ritme, una concatenació de noms, uns verbs que donen ritme a les accions. I, a banda, predominen les preguntes filosòfiques: “Caminem des que som humans? O va ser caminant que ens vàrem humanitzar?” [70].

Els extractes de la llibreta vermella es van reprenent al llarg del text. Pot ser en cursiva amb frases literals (*Nuvolades fosques ens estan amenaçant des de fa estona* [17 i 20]; *Amb emoció firmem el llibre en el nostre primer tres mil* [65 i 72]; *Als nostres peus, pics glaceres i valls es confonen en un laberint* [95 i 96]). També ho fa amb referències intercalades, com els udols dels llops [33 i 34, 35], o, de la frase “Avançar en plena nit pel bosc és molt molest i decidim bivaquejar” [33], incloent el verb (bivaquejant [34]) en una descripció dels esforços per mirar d’emetre sons amb significat i el mot bosc més tard (“Era això el que et demanaven aquells ulls que, maldestres, provaven d’orientar-se en el bosc?” [36]). El recurs de la repetició també el fa servir amb altres paraules, per exemple “Amunt” o la transcripció fonètica dels anglicismes “*Aicant*” i “*Zenquiu*” [v. “2. Cavall Bernat”].

Construeix el text amb llargues descripcions i fa ús de moltes enumeracions, en algun cas sense comes, que donen ritme i mostren l’ímpetu o perseverança i concentració del pare: “I després venen els sons. Vocàlics, sense intencionalitat, per pur plaer del joc. Mamama bababa papapa, treure la llengua i bufar, moure les barres, tatata nenene. Joguinejant, provant sense nord, ara amunt, ara avall” [42]. No usa subordinades: parla amb una llengua de mínims, la que requereix la situació. De la senzillesa se’n desprèn la gravetat del fets; es pot notar la desesperació del pare i les dificultats i la solitud que provoca viure sense llenguatge.

De la llengua del pare en representa els precaris mots anglogermànics i seqüències dites a raig (“Nopucnopucnopucnopuc” [37] o el diàleg de les sessions logopèdiques [47]). També apunta que l’únic nom que va mantenir —amb una adaptació fonètica, d’Argus a Trastu— és la del “gos anòmic, el gos fidel, el gos agramàtic” [84-85].

4.2. Identitat del narrador i tipologia textual

Com hem anunciat al punt final del marc teòric, ens aproximarem a les obres a partir d’una doble valoració: segons la tipologia textual, que ens permetrà parlar de gènere epistolar, narratiu, assagístic, etc., i segons el gènere autobiogràfic, que servirà per detectar el pacte entre autor i lector i acabar d’acotar la identitat del narrador.

4.2.1. *El teu nom és Olga*

Pel que fa a la tipologia de l’obra, la forma que dona Espinàs a aquest relat sobre i amb l’Olga és l’epistolar, però, de fet, és un fals epistolari: no són cartes reals adreçades a l’Olga, sinó cartes escrites perquè siguin llegides per un lector. El text es construeix a partir del recurs literari de dirigir-se a la filla —comença sempre amb un “Estimada Olga”— a qui

suposadament s'adreça amb records i dubtes, i això té l'efecte de fer reflexionar al lector sobre aquests temes que potser havia marginat fins aleshores.

És un exemple de literatura íntima amb un narrador en primera persona, és a dir, intradiegètic, amb focalització interna i fixa, que és el pare, i que es dirigeix a un interlocutor, la seva filla discapacitada, la veritable protagonista. En cap cas, no es pot llegir com una ficció, ja que coincideix el nom propi de l'autor, del narrador i del personatge, i es barreja allò textual amb la informació extratextual de la *persona real* [LEJEUNE, 1975: 60]: “«sembla mentida que tenint una filla mongòlica tinguís la barra i la insensibilitat de sortir a cantar». El desconegut volia ferir-me, però aconseguí d'enfortir el que jo pensava (i que continués cantant amb més motius, encara)” [24].

Amb referència al pacte establert, en el cas de l'obra d'Espinàs el seu nom no apareix de manera patent a la narració, però el pacte és implícit al pròleg, una nota al lector que comença dient: “Ho he fet d'una tirada, potser perquè era l'única manera de no donar temps a l'autocrítica, als dubtes, a la reflexió i, en definitiva, a la prudència que podia dur-me a deixar-ho córrer. / És possible que no tot el que hi dic —sobre la meva filla Olga, mongòlica, sobre mi mateix, els altres i la vida— sigui absolutament veritat, però és el que penso i el que sento. Sé que són unes pàgines, doncs, fàcilment vulnerables. Com tota confessió pública” [5]. Aquestes paraules, a més, posen de manifest que “en la autobiografia resulta indispensable que el pacto referencial sea *establecido* y sea *mantenido*: pero no es necesario que el resultado sea del orden del parecido estricto” [LEJEUNE, 1975: 77].

4.2.2. *Quiet*

Pel que fa a la identitat del narrador, en aquest cas també és el pare del fill amb discapacitat: Serra explica el testimoni de l'experiència de vida del i amb el Llullu amb la veu d'un narrador intradiegètic que usa la focalització interna i fixa. Ens trobem davant d'un altre cas en el qual coincideixen el nom propi de l'autor, del narrador i del personatge. Aquesta identitat única que es veu reforçada per les referències extratextuals a les feines d'enigmista [26] i articulista de *La Vanguardia* [120] ens situa, de nou, davant d'una obra que és un exemple de literatura íntima.

Ara bé, tot i que el material és autobiogràfic, entra dins l'ampli terreny de l'autoficció. Seguint les altres etiquetes dels crítics recollits al marc teòric, podria tractar-se d'una autoficció biogràfica, segons Colonna o Alberca, o d'una autonarració, per Schmitt. També podríem emprar el mot amb què Serra l'ha definit, jugant amb la terminologia: “*novel·la sense ficció*” [VILAWEB, 2009]. Aquesta etiqueta sembla coherent amb la forma de tractar

narrativament el material autobiogràfic: ho diu al “Prefaci”, “tots els episodis que aquí es relaten són rigorosament literals” [7], i en alguna altra declaració: “Aquest llibre no l’hauria pogut escriure mai després de la mort d’en Llullu. En tot cas, seria un altre text i crec que mai no l’hauria fet, i menys amb aquesta frescor. Perquè, sobretot, aquest és un llibre que exalta la vida” [BENNASAR, 2018].

A més, explica Serra que “el text es va publicar en una col·lecció de narrativa i en tots els casos en què s’ha traduït sempre s’ha editat en col·leccions de narrativa. Això vol dir que no és un llibre autobiogràfic entès com un dietari, sinó que és molt més proper a una crònica o a una novel·la de no-ficció, perquè des del primer moment vaig voler acollir-me a la narrativa per explicar quelcom que m’afectava molt intensament” [BENNASAR, 2018].

Per arrodonir aquesta indefinició de gèneres, el llibre inclou, al darrer capítol, un foliscopi amb les imatges del Llullu “corrent”. Més endavant tornarem sobre això [v. 4.3.2.].

Respecte al pacte, hem vist que Serra l’estableix implícitament quan escriu al “Prefaci” que “aquest és un llibre que pot ferir la meva sensibilitat” perquè “el relat cobreix set anys en la vida del nostre fill Lluís Serra Pablo” i que, per tant, “tots els episodis que aquí es relaten són rigorosament literals” [7].

4.2.3. *El meu germà Pol*

Pel que fa a la tipologia de l’obra, en aquest cas hi ha correspondència entre el narrador i el personatge —Mercè, la germana d’en Pol—, per tant, ens trobem davant d’un narrador intradiegètic amb focalització interna i fixa. En canvi, no hi ha correspondència entre l’autor —Simó— i aquest narrador, per la qual cosa no és un cas de literatura íntima.

Així doncs, el pacte que estableix Simó amb el lector és novel·lesc. Es tracta d’una novel·la, que podem considerar que encaixa dins del gènere de novel·la psicològica perquè la narradora utilitza la trama per expressar els seus pensaments i punt de vista, mitjançant un discurs introspectiu i uns recursos lingüístics que se li suposen propis per l’edat (però que en analitzar-los s’ha detectat que fallen).

És interessant fer notar que l’autora fa constar explícitament l’exercici de documentació i assessorament que la creació d’aquesta obra li ha comportat, ja que no parteix d’una experiència autobiogràfica. Així, als agraïments de l’obra, escriu: “Vull donar les més expressives gràcies a Toni Fontanals, que em va ensenyar el taller de FEMAREC¹⁷ i em va informar de totes les qüestions referides als afectats de la síndrome de Down” [173].

¹⁷ Femarec, sccl. és una cooperativa d’acció social que treballa des del 1991 per la inserció social, laboral i cultural de col·lectius en risc d’exclusió, entre els quals hi ha les persones amb discapacitat [FEMAREC, 2020].

4.2.4. *Germà de gel*

Amb relació a la qüestió tipològica, l'autora considera que “no es tracta d'un llibre autobiogràfic sinó «autofictici»” [VANGUARDIA, 2016], que és “una novel·la d'autoficció i de formació en la qual exploro els meus orígens, familiars i artístics” [FRISACH, 2016]. Per tant, hi ha correspondència entre autor, narrador i personatge, encara que Ávalos firmi amb el nom de Kopf, perquè “el seudónimo es simplemente una diferenciación, un desdoblamiento del nombre, que no cambia en absoluto la identidad” [LEJEUNE, 1975: 62]. A més, trobem referències extratextuals al seu treball anterior [176] o al premi rebut pel projecte *Àrticantàrtic* —que es recull amb les il·lustracions i reflexions metaliteràries de tota l'obra— que confirmen aquesta identitat única.

Així doncs, Kopf empra la veu d'un narrador intradiegètic amb focalització interna i fixa, ja que, com veiem al capítol “Iceblink” en una de les moltes reflexions metaliteràries sobre l'objectiu i la necessitat d'escriure, opina que “les narracions en tercera persona són tanques de seguretat. Els narradors omniscients, pura arrogància. Potser penso això perquè no soc escriptora, només una exploradora de les meves possibilitats textuais, que són limitades. La narració com a lloc on construir ficcionalment la memòria, que és construïda parcial, voluble, i que serà reinventada de nou en el text. Aquella destrala amb què trencar el mar gelat que ens habita” [159]. Aquest fragment de l'obra encaixa amb un element epitextual com el discurs d'agraïment del XVII Premi Llibreter, en el qual deia que “explicar històries properes potser és l'exercici més difícil que un pot fer. Saber veure el que tenim a dins i al costat és una de les principals tasques i responsabilitats que un té com a autor i com a persona. No és fàcil, perquè les relacions que conformen la nostra vida són delicades d'entendre (ja no diguem de narrar), perquè ens involucren emocionalment, perquè ens manca perspectiva, perquè sovint ens falta un mirall per determinar quina és la pròpia posició en la història. És molt més fàcil ser el narrador omniscient de la vida de personatges ficticis o absents que atrevir-se a lluitar amb el material molt més rebel i embrutador del present, matèria prima de la ficció més necessària” [KOPF, 2016b].

Al capítol “Matrioxka, o teoria de la terra buida” Kopf remarca que “el jo narratiu d'aquesta novel·la es projecta a través de set figures diferents” [19], i quan les apunta veiem que estan relacionades amb moments del passat (d'infantesa, de feines precàries o de la vida universitària) que han configurat la setena figura: el seu jo actual, la seva identitat actual. Aquest exercici de “novel·la de formació” en la qual la protagonista descobreix el món i a ella mateixa també permet ser llegida “com una crònica conceptual d'una generació atrapada entre l'estancament i la incertesa” [GUILLAMON, 2016].

Amb tot, pel que fa a la tipologia d'aquesta obra híbrida, veiem que és una novel·la collage, que “barreja gèneres com l’assaig, el dietari, la narrativa i el document amb un marcat esperit visual i poètic, amb il·lustracions i fotografies pròpies” [FRISACH, 2016] perquè “a pesar de todo, vivir no tiene género [...] No es de extrañar entonces que un libro que valga la pena leer, como es el caso de *Hermano de hielo*, pueda transitar indiferentemente entre la biografía novelada, el ensayo o la literatura de viajes” [CASTRO, 2016].

Quant al pacte de l’obra de la gironina veiem que, d’una banda, la relació entre l’autora i la narradora queda palesa de manera patent en el text: “Un amic alemany em va dir que Alicia Kopf semblava un nom de jueva emigrada. Em va semblar bé perquè, com els jueus, no em sento a casa enlloc” [157]. De l’altra, també es fa implícit a la “Postdata”, quan escriu: “Germà de gel, penso en si recrear-te aquí ens farà bé. La mare t’ha volgut protegir, per això t’ha envoltat de silenci. Jo només faig imatges, ficcions, només tu saps el que has viscut...” [230]. Com en el cas d’Espinàs, la semblança no és estricta, però el pacte s’estableix clarament.

4.2.5. *Marxarons*

Pel que fa a la tipologia, Masanés explica que “jo vinc de la filosofia i soc molt més lectora d’assaig que de novel·la. I sempre dic que a mi no m’interessa ficcionar ni en sé. En els tres o quatre llibres que he fet sempre he partit d’arxius, memòria oral, dades... Jo necessito agafar-me a aquestes coses. Però, com que tinc molta preocupació pel llenguatge i per l’escriptura, suposo que allò que escric acaba pesant o decantant-se cap al cantó de la literatura o de la narrativa. Però jo sempre penso que faig assaig” [SERRA, 2025]. Aquesta entrevista és un element epitextual molt contundent, ja que l’autora confirma que no ha concebut l’obra com un text narratiu, sinó assagístic, que parteix d’un testimoni per reflexionar, per plantejar qüestions filosòfiques, ètiques i antropològiques: “el propòsit no és tant honorar el pare com desentranyar fins a quin punt el llenguatge és el dipositari de la identitat: si algú perd la parla, deixa de ser ell?” [VÁZQUEZ, 2024].

Ens trobem davant d’una obra en la qual coincideix la identitat de l’autor-narrador-personatge, que és un narrador intradiegètic —la filla— amb focalització interna i fixa, el qual en alguns passatges no intervé com a personatge, simplement descriu el que fa el personatge principal —el pare— amb estil assagístic.

Quant al pacte autobiogràfic, en el cas de Masanés és més difús, però el podem entreveure a les primeres pàgines de “Fer cims”, el primer punt del llibre, que no és pròpiament un dels onze capítols, i que, per tant, pot ser llegit amb aquesta voluntat de fer

una “definición del campo de lo real al que se apunta y un enunciado de las modalidades y del grado de parecido al que se aspira” [LEJEUNE, 1986: 76]. Així, quan escriu: “Vaig anar directament a l’hospital i vaig poder accedir a la zona restringida. Força entubat i molt espès, el pare em va respondre en anglès. Dues, tres paraules, amb un timbre de veu molt tou i una mirada emboirada. *Zenqiu*. Recolzada a la paret, vaig respirar profundament, com per engolir l’evidència que aquella era una nova situació, un nou estat de vida, i que res no tornaria a ser com abans” [11], l’autora ens situa en el moment inicial de la constatació d’aquesta nova realitat del pare, que ha patit un vessament cerebral que li ha causat afàsia, i que deslloriga tot el text al voltant de la reflexió sobre la identitat sense parla.

4.2.6. Tipologies textuais i la qüestió autobiogràfica

Un cop ha quedat clara la qüestió de la identitat de l’autor-narrador-personatge i el pacte referencial i autobiogràfic, seguim tenint pendent precisar el tipus de literatura íntima de cada obra. Per saber quina mena d’autobiografia és, cal tenir present el tipus de narrador, que fins al moment havíem categoritzat d’intradiegètic —també en el cas de l’obra de Simó. Així d’entrada, algú podria pensar que, en tots cinc casos, el narrador és autodiegètic i que, per tant, el protagonista és el narrador, el qual explica la seva vivència amb la persona amb discapacitat. O, per contra, algú podria pensar que el narrador és sempre homodiegètic i que, per tant, el veritable protagonista de la història és el personatge amb discapacitat. Aquest segon cas és el d’*El teu nom és Olga*, *Quiet*, *El meu germà Pol* i *Marxarons*, en què són el pare, la germana o la filla, els narradors de la biografia del protagonista. En el cas de *Germà de gel*, però, la protagonista és l’autora-narradora, per a la qual el germà i la seva condició d’autista són un pretext cohesionador d’aquesta obra collage de gèneres.

Per acabar, si seguim les indicacions del quadre sobre la persona gramatical i la personal principal que proposa Lejeune i que incorpora les categories de Genette [v. Annex 3] veiem que *Quiet*, *El meu germà Pol* i *Marxarons* serien biografies —en el segon cas fictícia— en primera persona (narració d’un testimoni) i no pas autobiografies dels narradors, ja que la persona gramatical és el “jo” però el narrador no és el protagonista únic. Per contra, a *El teu nom és Olga* veiem que la persona gramatical és el “tu” i, per tant, és una biografia dirigida al model, que és la filla, però l’autèntic destinatari és el lector. En el cas de *Germà de gel*, la categoria més escaient seria la d’autobiografia clàssica.

A partir de Lejeune i tenint en compte el que s’ha dit fins ara sobre la tipologia i els gèneres de cada obra, proposem aquesta taula resum:

OBRA	AUTOR	AUTOR = NARRADOR = PERSONATGE	GÈNERE AUTOBIO- GRÀFIC	GÈNERE SEGONS LA TIPOLOGIA TEXTUAL	PRO- TAGO- NISTA	RELACIÓ NARRADOR I PERSONATGE DISCAPACITAT	DISCAPACITAT DEL PERSONATGE
<i>El teu nom és Olga</i>	Josep M ^a ESPINÀS	Sí —> pacte autobiogràfic	Biografia dirigida al model	Epistolari	Olga	Espinàs = Pare	Síndrome de Down
<i>Quiet</i>	Màrius SERRA	Sí —> pacte autobiogràfic	Biografia en la persona	Autonarració ("Novel·la sense-ficció")	Llullu	Serra = Pare	Paràlisi cerebral, pluridiscapacitat
<i>El meu germà Pol</i>	Isabel-Clara SIMÓ	NO —> pacte novel·lesc	Biografia en la persona	Novel·la psicològica	Pol	Mercè = Germana	Síndrome de Down
<i>Germà de gel</i>	Alicia KOPF	Sí —> pacte autobiogràfic	Autobiografia	Collage autobiogràfic	Kopf	Kopf = Germana	Autisme
<i>Marxarons</i>	Cristina MASANÉS	Sí —> pacte autobiogràfic	Biografia en la persona	Assaig biogràfic	Pare	Masanés = Filla	Afàsia

4.3. Identitat del personatge amb discapacitat

4.3.1. Identitat de l'Olga

Al llarg de l'obra es descriu l'Olga com una persona profundament bondadosa, generosa i altruista ("El teu univers és petit, però sempre hi ha llocs per als altres" [68]), una cristiana en exercici que viu fidel als seus valors ("En el camp dels principis, ho tens clar i ho formules quan et sembla oportú: «Hi ha d'haver pau. Entre les persones i a tot el món». «La gent s'ha d'estimar». [...] no són frases que has après i et limites a repetir, sinó que em consta com vius aquestes idees i com t'hi has compromès" [36]). És sociable ("t'agrada fer amics *nous*" [27]), des que era petita prefereix relacionar-se amb un grup d'adults i no amb nens [28], però amb una participació discreta i reservada perquè no és xerraire, prefereix escoltar i parlar només quan té alguna cosa significativa a dir [64]. Té sentit de l'humor i capacitat d'observació [v. l'anècdota de Starlux, p. 99-100], així com creativitat lingüística, ja sigui inventant lletres sobre una melodia [60] o fent jocs de paraules [v. l'ús d'*Olguíbiris* per analogia amb *fresquíbiris*, p. 100-102]. També és molt tossuda ("A vegades ho reconeixes: «sí, com una mula»" [42]), mandrosa per fer allò que no li agrada, i té tan poca habilitat manual com son pare [58]. Per la seva bona oïda i memòria, Espinàs l'ha aprofitat de secretària, per recordar-li coses puntuals [65-68]. Així doncs, l'Olga és una persona força autònoma, amb uns objectius vitals modestos però uns desitjos enormes [93-94].

Per tot això, diu Espinàs que "gairebé mai sóc conscient que tens la síndrome de Down, quan estem junts" [54] i considera que té una edat mental acord amb la seva edat física, perquè aquesta fa referència a qui i com és una persona, no pas a la seva intel·ligència

(“i la teva ment funciona tan correctament en determinats aspectes —aspectes que jo valoro molt, des del punt de vista humà— que jo la trobo tan adulta com ho és el teu cos” [28-29]).

Espinàs es pregunta si el mecanisme de reflexions d’Olga és més pobre, tècnicament o de continguts [63-64], i en què pensa quan no diu res, que no parla sola. Planteja interrogants sobre pensament i llenguatge de les persones amb una discapacitat intel·lectual, conscient que més enllà d’un ritme d’aprenentatge més lent, la seva personalitat és única i no es pot generalitzar: “Sabem què és la síndrome de Down, però no podem arribar a saber com és cada una de les persones que han nascut amb la síndrome de Down. Perquè també han nascut, a més, amb una identitat personal que —com la meva, com la de tothom— és única, indescriptible i no diagnosticable per ordinador” (103).

Quant a l’aspecte físic, li comenta que sap que rep mirades perquè “pel que sigui has quedat tan baixeta i, a més, coixeges” [39] —per culpa d’una infecció que va tenir de petita a la cama i que, en operar-la, li va quedar més curta [18]— i que té una cara, una expressió diferent, amb “aquells ulls irònics que són tan teus” [33]. Espinàs considera normal l’instint de mirar el diferent, i que és gràcies a ella que ha après a “no avergonyir-me dels altres, o almenys a intentar-ho” [45].

4.3.2. Identitat del Llullu

Una de les paraules que descriu més bé en Lluís és la que dona nom a l’obra: quiet. Però no és una descripció total. Perquè una persona pot ser quieta, però pot parlar i tenir una identitat pròpia. I en Lluís no parla, si bé xiscla [12, 87, 123]. I sí que es mou, quan té crisis epilèptiques: “Estira els braços, primer l’un i després l’altre, torça el coll cap a la banda esquerra, tiba les galtes, bocatort, la llengua botida, alça la barbeta tot fixant la mirada en un cel inexistent, [...]” [28]. I “durant aquest procés d’intensitat variable” gesticula “fins al punt que cada vegada el seu rostre semblarà dibuixar una personalitat diferent. Efímera. Aliena. Provisional. Malalta. La resta del seu temps serà placidesa. Contemplació. Goig. Joia” [28].

En força capítols es descriu de manera diversa el rostre absent del fill: “El Lluís em mira amb ulls de gripau i posat de cangur” [29], “bocabadat, el nas rodó com la o porcina que traça amb els llavis, els pèls esbudellats” [42] o “la cara de Chucky” [48]. Sobre la seva personalitat, apunta que és un “alienígena des de les cinc setmanes de vida” [46] o que els paramèdics ja són conscients que traslladen “un ésser ben especial. Tot un personatge” [90].

Sobre l’aspecte, Serra també comenta que quan era petit sovint se’l confonia per un bell dorment [46] i, de més gran, per una nena, fet que corregien amb la broma constructiva “*Ma è bello comme una bimba, eh?*” [99]. Aquestes confusions **li** fan remarcar que sovint els

pluridiscapacitats, que anomena “llullus” són nens invisibles, que de vegades ni ell sap reconèixer. I quan el veuen, les reaccions poden ser piadoses [v. “Fe”], de por [v. “Visibilitat”] o de fàstic [v. “Vergonya”]. A més, els pares (o germans) corren el risc de ser (auto)percebuts, abans que res, com a “pare/germana de discapacitat”, com li deia Oé orgullós [126], però que per Serra és una reducció de la identitat que pot ser negativa.

És molt contundent dir que, per la condició de paralític cerebral sense un diagnòstic clar, en Llullu és “un nen que no camina ni gateja ni somica ni riu, que no diu mama ni papa ni caca ni piu” [67], però com es pot definir la seva identitat si no és a partir de la comparació, dolorosa però inevitable, amb els altres nens, amb com era sa germana de petita? “El-Llu-llu-mai-no-ho-fa-rà. Són vuit síl·labes anodines que deuen habitar els cervells de molts pares frustrats per les expectatives estroncades, però he de reconèixer que mai fins ara no se m'havien imposat amb tanta claredat. Són innombrables les coses que el Lluís, com qualsevol altra persona, mai no serà capaç de fer. Això ho sé, o crec saber-ho, des de fa molt, però la simple constatació que mai no aprendrà els passos de ball del no-rompas-más-mi-pobre-corazón m'afligeix moltíssim” [48].

A partir de l'anècdota anterior i la troballa d'un foliscopi a la llibreria [v. Voler: 51-52], Serra decideix que vol veure el seu fill córrer. No és un pensament que neix de la no acceptació de la realitat, sinó que beu de l'amor i la dignitat que li donen. En Llullu no recorda ni oblida que estima i és estimat, però és una presència ben real, estimada, i que mai serà oblidada després de mort. Aquesta constatació tan punyent és la que es recull a l'epíleg “Córrer” [149-222], en el qual, per acompanyar les imatges corrents, transforma la no-identitat del Llullu en l'exercici poètic del “No me'n recordo” i el gir del “Com que no me'n recordo, no me'n puc oblidar”. Per coherència amb el final, l'autor explica que va afegir posteriorment els “recordo” perequians, a partir de l'*I remember* de l'artista Brainard, que obren cada capítol [v. Annex 5]. Per tant, l'estructura del llibre està estretament lligada a la identitat del personatge amb discapacitat.

4.3.3. Identitat del Pol

La Mercè descriu son germà així: “Pol té vint-i-nou anys i té la síndrome de Down. És com una criatura petita però amb un cossot enorme. Està massa gras però fer-li règim és una feinada tan gran que fins i tot jo flaquejo. La mama se'n queixa sovint i diu que tothom diu que són tan dolços, els de la síndrome de Down, però que a ella li ha tocat l'excepció, i aleshores sospira. I no és que no sigui dolç, però també és impertinent i té enrabiades i és tossut. I és molt, molt pesat. Perquè tothom, tingui la intel·ligència que tingui, té virtuts i

defectes. I Pol en té, de defectes. Però no es mereix que diguin que no és dolç i mansoi. El que passa és que actua com un nen petit amb un cossot d'home" [20].

De l'aspecte físic n'apunta que és gras, corpulent i obès [20, 33, 121], lleig i quasi calb [32-33], que ha de portar ulleres perquè té astigmatisme, i que quan riu fa ruflets "com quan imites els brams de l'ase" [6]. De caràcter, diu que és dolç, però també tossut, pesat, impertinent [20] i que pot ser conflictiu i llavors es gira en contra seva ("Es veu que no es permet a ell mateix girar-se contra el pare o contra la mare i jo soc més accessible" [49]).

Pel que fa a la personalitat de Pol, la germana explica que li encanta el cine, però que defuig l'animació perquè no li agrada que el confonguin amb un infant [68], però sobretot perquè les veu mancades de realitat i ell busca emmirallar-se amb el protagonista. Amb aquesta necessitat d'identificació, que la podem considerar una cerca de models masculins diferents al pare, veiem que basa els gustos —i, per tant, la personalitat— en aquells que idolatra (s'explica la fascinació per les motos perquè l'Esteve en té [24] o que es vulgui fer una arracada com en Trenes [45]).

També podem veure que la percepció de la família és que és infantil i algú amb un retard sever capaç de ben poca cosa, motiu pel qual és incapacitat legalment, pretesament per protegir-lo d'ell mateix i dels altres (en Sixte diu que "la primera cosa que ha de fer és assumir la seva responsabilitat com a pare d'un mongòlic"). Aquest entorn poc afectuós —la germana sí que l'estima però també li fa fàstic: "Li queia un llarg fil de saliva i tenia la pell completament grisa. A mi em sap greu dir-ho, però en Pol em fa una miqueta de fàstic" [149])— li genera problemes d'autoestima ("Però jo no vull una goma al cap, perquè semblaré ximple!" [54]).

És quan s'enamora de Maria que veiem un creixement personal que per a la família, i per a ell mateix, era impensable. Deixa de percebre's com un discapacitat i es projecta com una persona enamorada que vol casar-se i anar a viure amb ella. La seva sexualitat canvia: rebutja tornar a recórrer, amb l'ajut del pare, a serveis de prostitutes. Decideix aprimar-se (més de dotze quilos) i es torna més presumit ("ja no porta la camisa sempre per fora dels pantalons" [126]) i també aprèn a anar sol en metro sense perdre's. Ha canviat ("Està diferent, en Pol. Sembla més gran. Més gran, no: més adult" [117]).

En canvi, els pares no poden deixar de veure *el discapacitat*. La germana, en el paper de narradora, mostra empatia amb el protagonista de l'obra, el seu germà, i és qui aconsegueix fer-nos veure aquest xoc de percepcions de la identitat —la que assumeix la família d'algú reduït a la seva discapacitat i la d'un Pol enamorat que ha madurat— que acabarà amb un desenllaç tràgic, com és el suïcidi de Pol.

4.3.4. Identitat d'M, el germà de gel

La primera referència a M la trobem al capítol “Matrioxka”, quan explica que “s'havia treballat prou per arribar a ser tan ingènua i tan burra com el seu germà, a qui podies parar pel carrer i buidar la cartera tranquil·lament” [26]. Amb aquest apunt veiem, d'entrada, la indefensió del germà, i podem intuir algun problema cognitiu. Més tard, a “L'home de gel”, Kopf descriu M com un home atrapat en el gel, dins del qual “hi ha una fissura on a vegades es posa glaç” [33]. Aquesta fissura és una metàfora de l'autisme: “alguna cosa dins seu (la fissura) fa que s'encalli entre una acció i la següent. Nosaltres hem de prendre cada decisió per ell” [33], des de (des)vestir-se, esmorzar o decidir on seure, o es podria quedar en *stand-by* [186] amb la samarreta a les mans, amb la cullera a la mà o dret al mig del passadís. La indefensió dona pas a la dependència.

Explica que “en el seu aspecte no hi ha cap indicatiu del que li passa” [33], que és amb la interacció que te n'adones (“La falta de senyals externs genera cert estranyament en els desconeguts quan se li acosten i ell respon tartamudejant” [34]), i les úniques descripcions del físic —“ara ja és gran i pelut (però conserva la candidesa de la mirada de quan era petit) [34]— i del rostre —“Si hi soc i entretinc gaire estona, ens mira fixament amb els seus ulls profunds, allargats, de color blau marí amb el rivet blanc al voltant de les ninetes” [187]— apareixen per parlar de la relació d'interdependència entre mare i fill, perquè ella és “una conqueridora polar i arrossega el meu germà en un trineu” [34]. Per la narradora, doncs, la identitat d'M és sobretot la d'una persona en situació de dependència.

Pel que fa a la condició de persona autista, ens explica que no va ser diagnosticat fins als trenta anys —ara ja en té quaranta— i que “de petit encara no se sabia què li passava; a l'escola el veien endarrerit en certs aspectes i prou. Després el problema cada vegada es va accentuar més” [34]. I no s'acaba de mostrar satisfeta amb l'etiqueta, canviant, que els metges han anat donant al germà perquè “les diferències de comportament i d'aspecte entre els diferents casos són tan grans que solen tenir ben poc en comú” [35]. En aquest sentit, per exemple, a “L'home de gel II” apunta que “no es dona cops de cap contra les parets, ni evita el contacte físic. Simplement és passiu; si té gana no va a la nevera, i si té son no se'n va al llit. Si no li diguéssim què ha de fer, es quedaria encallat indefinidament. Així doncs, des que s'aixeca fins que se'n va a dormir, cada acció se li ha de dir o fer” [67]. Torna a sortir el tema de la dependència.

En canvi, sí que compleix alguns tòpics, o trets, com el de tenir uns gustos molt concrets, ser obsessiu o metòdic. Així, el seu interès pels vehicles o animals s'explica amb què és un “controlador aeri freelance, atent observador de la fauna local, acompanyant

silenciós però present” [33], que si està molt content comptarà i anunciarà quants avions han passat [190]. Kopf defineix de “constructivisme pur” el seu impuls d’alinejar els pinyols d’oliva o els coberts [67] i ens apunta que “li agrada pintar quaderns de dibuixos d’aquests amb numerets per als colors” [189] de manera pacient i sistemàtica, una cosa que ha intentat aprendre d’ell però només ha aconseguit convertir-se “en algú que fa guixots, sistemàticament” [77]. Però tots aquests interessos actius s’han anat reduint amb els anys, quedant cada cop més encallat, atrapat en el gel.

Per últim, sabem que li costen les interaccions socials, motiu pel qual té un catàleg de respostes i sap que si tothom riu, ha de riure [34], i que no sap mostrar sentiments o empatia perquè “algun cop que he plorat feta un ou al sofà i ell, assegut a la butaca del cantó, ni tan sols ha girat el cap, encarat a la televisió” [189] i, per tant, la germana no té clar quina percepció d’ella té (“El meu germà suposo que m’estima però no en tinc gaires proves empíriques” [189]). Tanmateix, té una nòvia al centre de dia i “als migdies els deixen una estona sols, i es donen la mà (ella va amb cadira de rodes)” [127], així que sí que li agrada sentir-se acompanyat, de fet, ho necessita.

4.3.5. Identitat del pare

El pare de Masanés té dues identitats: la d’abans del vessament cerebral que li va provocar l’afàsia i la de després, que lluitava per recuperar la primera, lligada al llenguatge perdut. No són ben bé dues identitats diferents, però una és menys funcional i depèn del record de l’altra. Va a remolc. Per això l’autora apunta moltes preguntes que relacionen identitat i llenguatge: “Seguia tenint pensament, el pacient de 67 anys ex fumador de fa més de trenta? [...] Entenia el significat de les paraules però era incapaç d’articular-lo? O el mur afàsic era tan compacte que li impedia fins i tot arribar a formular els conceptes? Perquè, es poden tenir idees sense paraules per expressar-les? [22]. És possible imaginar un món sense noms? [34]

L’autora explica, amb poques frases concentrades de sentit, com era aquesta identitat recognoscible des de la primera pàgina del llibre: “El pare feia cims, sempre en va fer. Prenia un camí i enfilava amunt, sense mirar enrere. Amunt” [11]. Nascut l’any 1935, era “de la generació que va aprendre a escriure mentre es perdia una guerra i mentre l’hivern durava mesos (això passava amb guerra i sense)” [13]. Era un home auster de mentalitat germànica [64], que per guanyar-se la vida feia de comptable i omplia llibretes amb el *debe* i l’*haber* [57], que sentia interès per l’antropologia i, un cop jubilat, va preparar-se per a l’examen d’accés a la universitat per a majors de vint-i-cinc anys, i que, per sobre de tot, tenia un lligam amb el muntanyisme i l’excursionisme.

Després del vessament, va transformar-se en un pare isquèmic [20, 98], en un “pacient de 67 anys ex fumador des de fa més de 30 anys sense al·lèrgies conegudes” [22] que tenia anòmia. Ara ja no podia parlar en les dues llengües apreses mentre es perdia una guerra [20], però va sorgir un nou jo “prelingüístic” que li permetia comunicar-se amb mots de ressò anglogermànic o francès [v. capítol “2. Cavall Bernat”: 25]. Aquest nou “jo” és tan tenaç i persistent o més que l’anterior: amb un gran “esforç logopèdic” [52] mirava de fer exercicis per recuperar la parla; tirant d’esperit explorador [33], s’obligava a llegir cada dia el diari, lentament, a veure si podia recobrar la lectura; i, amb voluntat i disciplina, una mà àgrafa feia un esforç fallit per poder tornar a escriure emmirallant-se amb una mà “que registra amortitzacions de pèrdues i plusvàlues” [60].

Així doncs, hi ha una primera identitat lligada al llenguatge que ha estat tallada, però Masanés apunta que, tot i perdre la parla, mai va perdre la veu, i n’indica la distinció amb la metàfora de l’armònica [88]. La parla està lligada al cervell, mentre que la veu està lligada al cos, i per això el pare mantenia la identitat fonètica: “la veu, el to, el ritme, la textura, els greus i els aguts eren els de sempre. Seguia sent el pare!” [38].

A més, el pare troba una altra manera de demostrar que és la mateixa persona, que no ha perdut la consciència i que manté intactes l’atenció, la memòria afectiva i la voluntat de comprendre: tornar a firmar (“On era aquella icona dibuixada que volia dir jo? [...] Els qui ens ho miràvem, no acabàvem d’entendre que una firma fos un element tan nuclear, potser perquè en el seu esforç per recuperar-la ens estava dient que, tot i que havia perdut les paraules, encara disposava d’un jo” [74]). En canvi, no es preocupa per poder dir com es deia perquè “tot i que ja no disposava d’un terme que el designés, seguia sent ell mateix” [83].

En tot aquest procés, explica Masanés que “el marxarons és l’únic moment que hi hagué amb una certa alegria semàntica. Un moment que enllaça, amb una fidelitat que espanta, amb la passió alpina que sempre havia tingut”. Per això, a l’hora d’escriure el text fa servir fórmules fídel·ls, d’una banda, a aquesta identitat (les metàfores i analogies de muntanyisme, les rutes que donen títols als capítols) i, de l’altra, a la seva veu (intercalant els extrets de la llibreta d’algú que feia cims i era comptable): “He buidat la capsa de paraules del diari alpi, no he trobat una altra manera de donar veu a un pare isquèmic que, durant quasi tres anys, va caminar per no moure’s” [98].

5. POSTIL·LA: *VIDES ROBADES*, DE DOLORS BORAU

5.1. Trama de *Vides robades*

La Marina és una dona de quaranta-vuit anys amb síndrome de Down i el Jordi, un home amb discapacitat intel·lectual, és la seva parella. Fa vint-i-quatre anys que estan junts, i això sempre ha fet feliç el Pere, el pare de la Marina, mentre ha disgustat l'Imma, la mare, que mai ha acceptat la discapacitat de la filla. El que mai no s'haurien imaginat és que la noia es pogués quedar embarassada, ni tan sols quan va començar a trobar-se a malament. Però, efectivament, tots dos eren fèrtils, i quan se n'adonen l'embaràs ja estava avançat. Va ser mare als vint-i-dos anys i, com que l'Imma també havia sigut mare jove, ara amb quaranta-quatre anys i amb molt bon aspecte, tant podia ser la mare com l'àvia de la criatura. Així que quan neix el nen, i és un fill sa, li posen David —perquè va vèncer Goliath: la discapacitat— i els pares de la Marina convencen la jove parella de renunciar a la paternitat. Més val que el nen pensi que la Marina és la seva germana i que els seus avis són els pares. La intenció és protegir tothom i l'Imma li fa jurar al Pere que no li explicarà mai la veritat mentre ella sigui viva. Ara, dos anys després de la mort de l'Imma, és el Pere qui necessita revelar la veritat abans de morir de càncer. El David és fill de la Marina, a qui ha considerat i estimat, fins ara, com a una germana. La diferència d'edat mai l'havia fet sospitar perquè era comprensible que, amb una filla amb síndrome de Down, els pares estiguessin per ella i no volguessin tenir un altre fill fins més tard. A més, l'Imma sempre es treia anys. Quan el David descobreix que en veritat en Pere és el seu avi i, per tant, els pares són dues persones amb discapacitat, té una crisi d'identitat brutal. Fins i tot ho deixa amb la parella, la Berta, a qui no es veu capaç d'explicar-li la realitat que ha descobert, ni es veu capaç de seguir amb ella i tenir una família, com havien parlat. La Berta no entén res, per què ha tallat tot el contacte? Buscant explicacions, va a casa seva i la Marina li explica tot. I també queda en xoc. Finalment, després d'un procés d'assimilació dels fets, tornen junts.

5.2. Anàlisi de *Vides robades*

És una novel·la curta en què a cada capítol parla, només, un personatge, i sempre ho fa en primera persona. Aquests personatges estan relacionats entre si i expliquen què pensen d'episodis de la seva vida, expressant neguits, dubtes i emocions amb un monòleg interior. Es tracta, doncs, d'una novel·la de ficció amb focalització múltiple amb narradors intra o homodiegètics que expliquen la seva connexió amb la Marina i el David. Fent el mateix

exercici que amb les altres obres, es pot catalogar de novel·la psicològica que, per la seva focalització múltiple, combina l'autobiografia i la biografia en primera persona.

Els personatges homodiegètics són el David i la Marina, que parla amb una llengua senzilla, de frases curtes, i en el text es reflecteix que és papissota: “El David éz el meu fill. El Jordi i jo zom elz zeuz parez. Ell ez pensava que era el fill del Pere i l’Imma, però abanz de morir-ze el Pere li va ezplicar tot” [101]. També parlen els dos pares després de mort, però això no afecta a la versemblança de la història perquè aquests punts de vista són coherents amb el marc que crea el relat i l’esfera humana coral que s’ensenya.

El tema central és l’amor entre les persones en les diverses modalitats de relació: l’amor maternal, el paternal, el filial, el fraternal, el de parella, el de la família o el de la gent del voltant. Totes aquestes relacions giren al voltant de la identitat dels dos personatges principals —la Marina i el David— i com la discapacitat els defineix (de germà a fill de).

Amb aquesta història escrita amb senzillesa, sensibilitat, amor i respecte però també un punt de cruesa, Borau planteja temes incòmodes (com la sexualitat i paternitat de les persones amb discapacitat i el rebuig o la no acceptació d’un fill) que faran reflexionar el lector i, amb tots els punts de vista dels fets, comprendrà el repte i la dificultat que suposava per la família encarar aquesta situació perquè la societat encara no sembla preparada per parlar-ne (com evidència que hagi restat inèdita durant gairebé quinze anys).

5.3. Borau i l’autoficció

Sens dubte, *Taula reservada* proposa al lector el pacte que és davant textos de ficció narrativa. Alhora, quan el lector llegeix el primer conte i l’últim, “Ambre” i “La bossa”, escrits en primera persona, no té cap dubte que es troba davant un exercici d’autoficció o, més exactament, davant el relat d’una experiència viscuda. Els comentaris que en van fer en les seves ressenyes els crítics literaris que van parlar del llibre ho corroboren:

“Dos relats colpidors, «Ambre» i «La bossa», obren i tanquen el llibre. Tots dos presenten la vivència de la maternitat portada a unes condicions difícils i extremes” [COMAS, 2006].

“Una de las cosas que impresionan de *Taula reservada* es que a partir de una experiencia personal devastadora, Borau recrea un arco de emociones que va desde la exaltación de la felicidad conyugal a la desesperación más rotunda, y que no se queda en el testimonio personal, es literatura en toda regla” [GUILLAMON, 2006].

“ De tant en tant, però, el punt de vista se situa en la primera persona (tant del singular com del plural). Passa, significativament, en els dos contes glossats, el primer i l’últim, que contenen una càrrega molt notòria de vida cremada, o païda” [LLAVINA, 2006].

6. CONCLUSIONS

Quan avui, amb la mirada actual, amb un cert coneixement del llenguatge inclusiu, fas una lectura d'*El teu nom és Olga*, el que més sobta d'entrada són els termes amb els quals parla l'autor. En efecte, la lectura cronològica de les cinc obres permet observar una evolució significativa dels termes amb què ens referíem a les persones amb discapacitat als anys 80 i constatar com encara imperava el model mèdic de la discapacitat a la dècada dels 2000. L'obra d'Espinàs empra sense prejudicis mots que poc després van rebre l'etiqueta d'insult (subnormal, mongòlic i deficient, principalment) i que la resta d'autors posen en boca dels personatges, conscients que aquesta etiqueta ja no es considera acceptable, perquè és coherent amb la percepció de qui la diu (és inevitable no pensar en el pare de Pol) o la situació que descriu el narrador.

La qüestió, però, és detectar el poder del relat més enllà d'una terminologia desfasada. I Espinàs té la capacitat de transcendir-la amb la construcció literària, perquè exposa amb molta naturalitat, demostrant una gran humanitat i respecte per la diferència de la filla —i que l'ha fet ser menys crític amb les diferències dels altres—, un pensament molt més modern del que molta gent tenia en l'època (o té avui en dia, encara que en alguns casos queda maquillat pel llenguatge inclusiu). Així doncs, amb la literatura d'Espinàs entres a l'esfera humana, molt més profunda que l'esfera administrativa, gràcies al to serè de les reflexions que ens convida a fer un cop submergits en la intimitat de l'epistolari dedicat a la filla Olga.

També hi entres a *Quiet* per com Serra és capaç de desdramatitzar les vivències al costat del fill amb paràlisi cerebral. Hi ha moments plens de dolor o desagradables, però també n'hi ha de lluminosos, i de tots és capaç d'extreure'n reflexions profundes i títols amb ironia que generen una gran empatia i ens fan esbossar un somriure. A partir de la narració en primera persona aconsegueix transformar la seva percepció en la del lector. Així, som el pare que condueix la cadira de rodes del fill mentre observa les situacions que viu per les particularitats del Llullu, el veritable protagonista del relat. No pretén generalitzar l'experiència ni té la intenció d'explicar què és la paràlisi cerebral, sinó que mostra la seva realitat, la seva "normalitat".

La dignitat que mostren Espinàs i Serra amb la voluntat de ser uns "pares normals" (que van a cantar, a sopar o de viatge amb els fills) lliga amb la concepció del model social actual que inclou els fills i minimitza l'abast de la discapacitat. Ens fan entendre que no és únicament un problema intrínsec de la persona amb discapacitat, sinó que el problema són les barreres que encara té la societat, i ells les dinamiten perquè amb el poder de la prosa —i de

l'amor incondicional— obren la percepció del lector. I ho aconsegueixen, precisament, amb la construcció de la figura de narrador-protagonista, identificat amb l'autor, i recurrent a les estructures retòriques —l'epistolari en el cas d'Espinàs, els capítols temàtics amb el joc de memòria (“recordo...” en Serra—, des de les quals estructuren el relat.

L'esfera humana també atrapa el lector a *Marxarons* o *Germà de gel*. Masanés, amb un exercici quirúrgic de llengua i estil, de llargs passatges plens d'analogies alpines, descripcions acurades, enumeracions que marquen el ritme feixuc dels intents d'un pare afàsic i preguntes filosòfiques, et mostra l'abast de la discapacitat quan el pont lingüístic que t'uneix a la resta del món ha caigut. I, sense escarafalls, floreixen els dubtes de si no el van saber acompanyar, de ser-hi però no saber-ne més que un gos agramàtic, de veure's superats per la situació. No és una biografia de l'últim cim metafòric del pare, sinó un assaig sobre la relació entre el llenguatge i la identitat humana, que fuig del sentimentalisme i, per la seva senzillesa, és molt impactant i colpidora. En el cas de Kopf és l'exploració interior, cap endins, per descobrir-se a ella mateixa a través dels vincles amb una família en constant reconstrucció [199], amb un germà autista amb un alt grau de dependència que ha fet que la mare la desatengués des de petita, que troba l'origen de la fredor i insatisfacció vital que li impedeix tenir unes relacions sentimentals més sòlides. Així, la redacció de *Germà de gel* és la forma d'assimilar o transformar el que sent i viu, que de vegades és massa dur per a ella... Amb gran varietat d'estils i intercalant formats, configura un collage autobiogràfic amb el qual investigar, a partir de la metàfora del gel, la pròpia identitat (de persona, lligada al germà, i d'artista, amb reflexions sobre la necessitat d'escriure) però es topa amb “una gran quantitat de maldat humana” que “és indigerible per aquest cuc” [111], fins i tot a través de l'exercici literari. Gràcies a mostrar-se vulnerable, l'escriptora connecta amb les pors i preocupacions d'una generació de joves, que s'hi reconeix.

En canvi, a *El meu germà Pol* l'esfera humana no resulta versemblant per la caricaturització dels personatges i els conflictes. Les situacions que crea l'autora són narrades per la veu d'una filla adolescent de només dotze anys amb uns pares molt desagradables que li han delegat la responsabilitat excessiva de cuidar del germà gran amb síndrome de Down, i tant la maduresa com la llengua no acaben d'encaixar amb el que és previsible que faci una persona de la seva edat. Tot i així, l'obra de Simó, aprofitant el pacte novel·lesc, permet mostrar un entorn familiar molt més agressiu pel discapacitat que el de les altres obres, amb el qual s'aborden els mateixos temes des d'una perspectiva més extrema que aconsegueix posicionar el lector (que agafa consciència d'una realitat que potser li era desconeguda) i

transmet un sentiment d'ofec i atrapament que acaba provocant el suïcidi del protagonista per no tenir més recursos.

Amb l'anàlisi de la qüestió autobiogràfica hem pogut constatar els gèneres híbrids de les obres, que barregen formes i formats (amb la inclusió de textos d'altres o fotografies), i que, per classificar-les o definir-les amb justícia, és més precís fer-ho acceptant l'existència d'aquesta zona grisa entre l'autobiografia i l'autoficció. Així, distingir segons el gènere autobiogràfic i el gènere segons la tipologia textual ens ha permès parlar d'*El teu nom és Olga* com una biografia dirigida al model que segueix la forma d'un (fals) epistolari; de *Quiet* com una biografia en primera persona escrita com una autonarració (o "novel·la sense-ficció" en paraules de l'autor); d'*El meu germà Pol* com una novel·la psicològica que pren la forma d'una biografia en primera persona; de *Germà de gel* com una autobiografia que és un collage autobiogràfic; de *Marxarons* com una biografia en primera persona transformada en un assaig biogràfic; i de *Vides robades* com una novel·la psicològica que combina l'autobiografia i la biografia en primera persona.

D'aquesta manera potser Lejeune hauria acabat més desconcertat i la resta de crítics descontents per no poder fer una única classificació, però s'han pogut concretar més bé les característiques de cada obra. És innegable, per totes les referències extratextuals que hem vist i la relació autor-narrador-personatge, en quins casos la matèria és autobiogràfica, però, per evitar que les etiquetes resultin incòmodes i insuficients, calia definir cada obra precisant quina és la tipologia textual amb què es representa el gènere.

Pel que apuntàvem més amunt, de l'anàlisi de la identitat del narrador i la qüestió tipològica i autobiogràfica, així com de l'estil de les obres, es podria concloure que és més fàcil aconseguir la versemblança de la història si el narrador-personatge comparteix identitat amb l'autor, perquè l'experiència autobiogràfica (que en alguns casos és autoficcionalada i que, a més, sol incloure referències extratextuals) es percep molt més real. Però la manca de versemblança a *El meu germà Pol* per l'exageració del relat no s'ha d'interpretar com la impossibilitat d'aconseguir-la mitjançant una ficció pura, sinó com un problema intern de l'obra de Simó. La breu anàlisi de *Vides robades* sobre com aborda l'esfera humana amb uns punts de vista corals serveix de contraexemple de la qüestió de la versemblança en ficció.

L'obra de Borau també evidencia la possibilitat de crear una narració amb focalització múltiple i, encara més, de mostrar el pensament del personatge amb discapacitat. La Marina protagonitza molts episodis de la novel·la sent-ne la narradora autodiegètica i podem conèixer com pensa (i també com parla). En canvi, el narrador de les altres cinc obres analitzades és fix i explica des del seu punt de vista la personalitat i vivències del familiar

amb discapacitat (el fill, el germà o el pare), i, en els casos en què parla el personatge (Olga, Pol, M i el pare), ens mostra com ho fa (recorrent sempre al defecte de parla reforçat per algun recurs ortotipogràfic). Però en cap cas podem conèixer què pensa, aquest és un dels grans enigmes.

La impossibilitat d'aprofundir en la personalitat del familiar amb discapacitat, per aquesta connexió entre identitat, llenguatge i pensament, obre moltes reflexions dels autors (Espinàs [63-64], Masanés [22, 34, 40], Kopf [189]) i constata el pont que suposa el llenguatge verbal en les relacions humanes (Serra [30, 96]). El Llullu no parlava, però podem aplicar la distinció entre veu i parla que fa Masanés per descobrir en els xiscles o tos la veu del fill de Serra.

De l'anàlisi temàtica és fàcil concloure que el gran tema de la identitat del personatge amb discapacitat és el que fa emergir la resta de qüestions que s'han anat plantejant (percepció de la identitat, la identitat lligada al llenguatge, l'acompanyament dels familiars, la situació de dependència, la fragilitat i el procés degeneratiu associats a la mort, etc), les quals depenen en última instància d'aquesta identitat diferent, que també defineix, i marca, la identitat del narrador. També se'n desprèn que la discapacitat concreta (síndrome de down, paràlisi cerebral, autisme o afàsia) és secundària a l'hora de plantejar els temes centrals. Amb matisos, són preocupacions compartides per tots els narradors. En canvi, de l'anàlisi narrativa sí que es desprèn una relació estreta entre la discapacitat concreta, amb les seves característiques, i l'estructura narrativa de les obres: la centralitat del tret identitari de la persona amb discapacitat sovint es converteix en un element que estructura el text i en marca el to. A *Quiet*, els "recordo" afegits a l'inici de cada capítol per coherència amb els "com que no me'n recordo, no me'n puc oblidar" de l'epíleg, posen de manifest la no-identitat del Llullu, que pren forma a partir de la interacció dels altres. En el cas de *Marxarons* i de *Germà de gel* és la metàfora inicial la que origina tot el joc narratiu de les autores. L'analogia alpina de Masanés funciona perquè enllaça amb la identitat muntanyista del pare i amb el repte majúscul que la discapacitat li suposa. Kopf parteix d'assimilar la fredor del gel amb la personalitat distant del germà autista per explicar les capes de les relacions personals que té o l'èpica dels qui conviuen amb una persona en situació de dependència. Per Espinàs, la bondat i dolçor d'Olga —una descripció habitual de les persones amb síndrome de Down— es transforma en la falca "Estimada Olga" que obre cada carta.

Durant la presentació de les obres hem apuntat l'estructura general de cada llibre de manera individual. Vistes en conjunt, totes cinc comparteixen el format fragmentari, que també veiem a *Vides robades*. Pel que fa a les obres amb material autobiogràfic, els moments

seleccionats sempre s'organitzen en capítols curts i tendeixen a agrupar-se temàticament, però sovint mantenen una certa lògica cronològica general —del naixement o infantesa a abordar el tema de la mort— com veiem a *El teu nom és Olga*, *Quiet* o *Marxarons* de manera evident, però que també trobem en el repàs autobiogràfic de *Germà de gel* als primers capítols de “II. Biblioteca sobre iceberg”. Tal com comentava Casas [2012: 34], hem vist que l'autoficció —que fem extensiva a les altres formes modernes d'autobiografia no-ficcional— desconstrueix (parcialment) el discurs autobiogràfic mitjançant les tècniques anticronològiques de l'heterogeneïtat i el fragmentarisme, ja que gràcies a alternar els episodis seleccionats poden prioritzar la forma literària i controlar el to sentimentalista de l'obra.

Per acabar, hem pogut veure, a través de la seqüència de les obres analitzades, que la literatura sempre invita a la reflexió i, en relació concretament amb les persones amb discapacitat, planteja un sotrac al lector. Hem pogut veure que la discapacitat serveix de catalitzador dels problemes personals i psicològics dels personatges (Mercè i Kopf). Hem pogut veure que la literatura —(auto)ficcional— pot avançar-se al seu temps i transcendir tot el que és el llenguatge administratiu o mèdic per entrar en l'àmbit de les emocions i de l'art. Perquè la literatura és un mirall de la realitat, de la mateixa manera que les persones amb discapacitat resulten ser, també, un mirall de la societat.

7. BIBLIOGRAFIA I WEBGRAFIA

ABELLA, 2008: Abella, Anna. “L’ètnia dels llullus”. *El Periódico*, 11/11/2008.

<https://mariussera.cat/framework/uploads/docs/epc0081111etniadelsllullus.pdf> 19/05/25

AELC, 2025a: Associació d’Escriptors en Llengua Catalana. Entrada “Josep Maria Espinàs” dins *Pàgines d’autors*. Elaborada per Lena Paüls i Josep Miàs, actualitzada el 2025.

<https://www.escriptors.cat/autors/espinasjm/biografia> 20/05/25

AELC, 2025b: Associació d’Escriptors en Llengua Catalana. Entrada “Màrius Serra” dins *Pàgines d’autors*. Elaborada per Montserrat Massip i Pere Mayans. Actualització posterior per Carme Ros i Heura Marçal, 2025.

<https://www.escriptors.cat/autors/serram> 22/05/25

AELC, 2025c: Associació d’Escriptors en Llengua Catalana. Entrada “Isabel-Clara Simó” dins *Pàgines d’autors*. Elaborada per Lena Paüls i Josep Miàs, actualitzada el 2025.

<https://www.escriptors.cat/autors/simoic/biografia-isabel-clara-simo> 22/05/25

ALÒS, 2019: Alòs, Ernest. “Mor la filla de Josep Maria Espinàs, protagonista del llibre *El teu nom és Olga*”. *El Periódico*, 19/02/2019.

<https://www.elperiodico.cat/ca/societat/20190207/mor-filla-josep-maria-espinas-protagonista-el-teu-nom-es-olga-7291114> 19/05/25

ALZCAT, 2021: Pàgina web Alzheimer Catalunya Fundació.

<https://alzheimercatalunya.org/coneix-lalzheimer/alzheimer-i-demencies/> 15/05/25

ASPID, 2009: Blog de l’Associació de Paraplègics i Discapacitats Físics de Lleida.

“Lliurament dels Premis ASPID”, actualitzat el 2011.

<https://activitatsaspid.wordpress.com/> 23/05/25

ASPID, 2025: Pàgina web Associació de Paraplègics i Discapacitats Físics de Lleida.

<https://aspid.cat/ca/> 23/05/25

BARCELÓ, 2021: Barceló, Sergi. “*El meu germà Pol*. Isabel-Clara Simó. Guia de lectura i orientacions didàctiques per als professors”, *El gust per la lectura*. Departament d’Educació, curs 2021-2022.

https://repositori.educacio.gencat.cat/bitstream/handle/20.500.12694/2622/germa_pol_guia_2021.pdf?isAllowed=y&sequence=1&utm_source=chatgpt.com 4/05/25

BAU, 2022: BAU, Centre Universitari d’Arts i Disseny de Barcelona. Entrada “Alicia Kopf” dins *Professorat* del Màster Universitari en Design Research. BAU, actualitzada el 23/02/2022.

<https://www.baued.es/ca/professors/alicia-kopf> 26/05/25

- BENNASAR, 2018: Bennasar, Sebastià. “*Quiet*, de Màrius Serra, celebra deu anys amb edició revisada i adaptació teatral”. Entrevista a Màrius Serra. *Vilaweb*, 19/12/2018. <https://www.vilaweb.cat/noticies/quiet-de-marius-serra-celebra-deu-anys-amb-edicio-revisada-i-adaptacio-teatral/> 19/05/25
- BORAU, 2006: Borau, Dolors. *Taula reservada*. Manresa: Angle, 2006.
- BORAU, 2026: Borau, Dolors. *Vides robades*. Premià de Dalt: Quaderns de la Font del Cargol / Cossetània, en preparació.
- BOU, 1993: Bou, Enric. *Papers privats. Assaig sobre les formes literàries autobiogràfiques*. Premi Josep Vallverdú 1992. Barcelona: Edicions 62, 1993.
- BOU, 2009a: Bou, Enric. “Temps de resistència. Gèneres i autors”. *Panorama crític de la literatura catalana*, VI: *Segle XX. De la postguerra a l’actualitat*. Barcelona: Vicenç Vives, 2009, p. 123-124.
- BOU, 2009b: Bou, Enric. “Revulsió cosmopolita”. *Panorama crític de la literatura catalana*, VI: *Segle XX. De la postguerra a l’actualitat*. Barcelona: Vicenç Vives, 2009, p. 554-555.
- BOUREGBI, 2014: Bouregbi, Salah. “Art Vs Identity: Between Authenticity and Elusive Representation”. *Revue des Pratiques Langagières*, 2014. https://www.academia.edu/39200913/_Art_Vs_Identity_Between_Authenticity_and_Elusive_Representation?utm_source=chatgpt.com 03/06/25
- BROCH, 2008a: Broch, Àlex (dir.). “Espinàs i Massip, Josep Maria”. *Diccionari de la literatura catalana*. Barcelona: Enciclopèdia Catalana, 2008, p. 349-350.
- BROCH, 2008b: Broch, Àlex (Dir.). “Serra i Roig, Màrius”. *Diccionari de la literatura catalana*. Barcelona: Enciclopèdia Catalana, 2008, p. 941.
- BROCH, 2008c: Broch, Àlex (Dir.). “Simó i Monllor, Isabel-Clara”. *Diccionari de la literatura catalana*. Barcelona: Enciclopèdia Catalana, 2008, p. 947.
- CAMPS, 2019: Camps, Magí. “Olga era el teu nom”. *La Vanguardia*, 10/02/2019. <https://www.lavanguardia.com/cultura/20190210/46288622347/olga-espinas-el-teu-nom-es-olga-josep-maria-espinas-sindrome-de-down.html> 19/05/25
- CASAS, 2012: Casas, Ana (comp.). *La autoficción. Reflexiones teóricas*. Madrid: Arco/Libros, 2012.
- CASTRO, 2016: Castro, Ignacio. “*Hermano de hielo*”, ressenya. *Fronterad*, 22/10/2016. <https://www.fronterad.com/hermano-de-hielo/> 26/05/25
- CCCB, 2023: Centre de Cultura Contemporània de Barcelona. “Alicia Kopf” dins *Participants*. Redacció de Miquel Taverna. CCCB, actualitzada el 19/10/2023. <https://www.cccb.org/ca/participants/fitxa/alicia-kopf/225110> 26/05/25

- COCARMI, 2024: “Recomanacions per parlar i escriure sobre la discapacitat”. Comitè Català de Representants de Persones amb Discapacitat, 10/2024.
http://www.cocarmi.cat/wp-content/uploads/Recomanacions-per-parlar-i-escriure-sobre-la-discapacitat_COCARMI-1.pdf 12/02/25
- COMAS, 2006: Comas, Eva. “Com una ceba deliciosa”. *El País. Quadern*, n. 1.171, 22/6/2006, p. 6
https://elpais.com/diario/2006/06/22/quaderncat/1150937123_850215.html?utm_source=chatgpt.com 15/06/25
- CRONDA, 2017: Col·lectiu Ronda. “Discapacitat o incapacitat”, Col·lectiu Ronda. 11/10/2017.
<https://www.cronda.coop/Actualitat/Articles/Discapacitat-o-Incapacitat> 15/05/25
- DEMCAT, 2025: *Diccionari Enciclopèdic de Medicina. Terminologia de les ciències de la salut*. IEC-Acadèmia de Ciències Mèdiques i de la Salut de Catalunya i de Balears-Enciclopèdia Catalana-TERMCAT-Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya, 2025.
<https://www.demcat.cat/ca> 15/05/25
- DGPL, 2021: Direcció General de Política Lingüística, Generalitat de Catalunya. “Guia de llenguatge inclusiu en el tractament de persones amb discapacitat”. Redactat per Pere Herrero. DGPL, 03/2021.
https://llengua.gencat.cat/web/.content/documents/publicacions/publicacions_en_linia/arxius/guia-llenguatge-inclusiu.pdf 11/03/25
- DOGC, 2021: “Decret Llei 19/2021, de 31 d'agost, pel qual s'adapta el Codi civil de Catalunya a la reforma del procediment de modificació judicial de la capacitat”. DOGC, n. 8493, 02/09/2021.
<https://portaldogc.gencat.cat/utillsEADOP/PDF/8493/1868923.pdf>
- DOWNCAT, 2022: Pàgina web Coordinadora Down Catalunya.
<https://www.sindromedown.cat/> 11/03/25
- EAKIN, 1989: Eakin, John. “Introducción”, dins LEJEUNE, 1994, p. 9-46.
- ENCICLOPÈDIA, 2023: *Gran Enciclopèdia Catalana*. Entrada “Josep Maria Espinàs i Massip”, actualitzada el 05/02/2023.
<https://www.enciclopedia.cat/gran-enciclopedia-catalana/josep-maria-espinas-i-massip> 20/05/25
- ENCICLOPÈDIA, 2025a: *Gran Enciclopèdia Catalana*. Entrada “Màrius Serra”, actualitzada el 2025.
<https://www.enciclopedia.cat/gran-enciclopedia-catalana/marius-serra-i-roig> 22/05/25
- ENCICLOPÈDIA, 2025b: *Gran Enciclopèdia Catalana*. Entrada “Isabel-Clara Simó”, actualitzada el 2025.

- <https://www.enciclopedia.cat/gran-enciclopedia-catalana/isabel-clara-simo-i-monllor> 22/05/25
- ESPINÀS, 1986: Espinàs, Josep M. *El teu nom és Olga*. Barcelona: La Campana, 1986.
- EUROPA PRESS, 2008: “Isabel-Clara Simó novel·la «amb duresa i sense sensibleries» la realitat de la síndrome de Down en *El meu germà Pol*”, nota de premsa. Europa Press, via Vilaweb, 02/04/2008.
- https://www.vilaweb.cat/ep/ultima-hora/2801869/20080402/isabel-clara-simo-novella-duresa-sense-sensibleries-realitat-sindrome-down-meu-germa-pol.html?utm_source=chatgpt.com 22/05/25
- EUROPA PRESS, 2016: “L’editorial And Other Stories publicarà en anglès la novel·la *Germà de gel* d’Alicia Kopf”, nota de premsa. Europa Press, via Vilaweb, 13/10/2016.
- https://www.vilaweb.cat/noticies/leditorial-and-other-stories-publicara-en-angles-la-novel%C2%B7la-germa-de-gel-dalicia-kopf/?utm_source=chatgpt.com 26/05/25
- FCA, 2024a: Federació Catalana d’Autisme. “Guia sobre com reclamar en contra de la resolució de dependència”. Redacció de Laia Prieto. FCA, 05/2024.
- <https://fedcatalanautisme.org/wp-content/uploads/2024/05/Guia-per-reclamar-contr-resolucio-dependencia-1-1.pdf> 15/05/25
- FCA, 2024b: Federació Catalana d’Autisme. “Guia del grau de discapacitat”. Revisió de Mònica Font. FCA, 05/2024.
- <https://fedcatalanautisme.org/wp-content/uploads/2024/05/GUIA-DEL-GRAU-DE-DISCAPACITAT-.pdf> 11/03/25
- FCA, 2025: Pàgina web Federació Catalana d’Autisme.
- <https://fedcatalanautisme.org/> 11/03/25
- FEM, 2019: Fundació Esclerosi Múltiple. “Discapacitat o incapacitat permanent?”. Revisió de Laia Miralles. FEM, 10/12/2019.
- <https://www.fem.es/discapacitat-o-incapacitat-permanent/> 15/05/25
- FEMAREC, 2020: Pàgina web Femarec.
- <https://femarec.cat/> 25/05/25
- FEPCCAT, 2025: Pàgina web Federació de la Paràlisi Cerebral i la Pluridiscapacitat de Catalunya.
- <https://fepccat.org/la-paralisi-cerebral/> 11/03/25
- FOLCH, 2008: Folch, Ernest. “¿Quiet?”. *El Periódico*, 05/11/2008.
- <https://mariussera.cat/framework/uploads/docs/epc081105quiet.pdf> 19/05/25
- FONSECA, 2017: Fonseca, Carlos. “Hermano de hielo”, ressenya. *Otra Parte*, 06/04/2017.
- <https://www.revistaotraparte.com/literatura-iberoamericana/hermano-de-hielo/> 26/05/25
- FRISACH, 2016: Frisach, Montse. “La fi de la glaciació”. *Avui*, 27/03/2016.
- <http://www.elpuntavui.cat/cultura/article/-/953176-la-fi-de-la-glaciacio.html> 27/05/25
- GARÍ, 2024: Garí, Joan. “L’escriptor més humà del món”. *Ara*, 26/06/2024.

- https://llegim.ara.cat/critiques-literaries/josep-maria-espinas-l-escriptor-mes-huma-mon_1_5071057.html
20/05/25
- GENCAT, 2023: Generalitat de Catalunya. “Afàsia”, fitxa informativa. Canal Salut, 10/10/2023.
<https://canalsalut.gencat.cat/ca/salut-a-z/a/afasia> 15/05/25
- GENCAT, 2025a: Generalitat de Catalunya. “Reconeixement de la discapacitat”, fitxa informativa. Drets Socials, 26/05/2025.
https://dretssocials.gencat.cat/ca/ambits_tematics/persones_amb_discapacitat/reconeixement/index.html
15/05/25
- GENCAT, 2025b: Generalitat de Catalunya. “Procés de reconeixement de la situació de discapacitat”, fitxa informativa. Drets Socials, 26/05/2025.
https://dretssocials.gencat.cat/ca/ambits_tematics/persones_amb_discapacitat/reconeixement/index.html#que-es-la-discapacitat 15/05/25
- GENETTE, 1972: Genette, Gérard. *Figures III*. París: Seuil, 1972.
https://www.scribd.com/document/250368095/Figures-III-Gerard-Genette?utm_source=chatgpt.com
- GENETTE, 1998: Genette, Gérard. *Nuevo discurso del relato*. Madrid: Editorial Cátedra, 1998.
- GJP, 2025: Galeria Joan Prats. “Alicia Kopf” dins *Artistes*. Galeria Joan Prats, actualitzada el 2025.
<https://www.galeriajoanprats.com/ca/alicia-kopf/> 26/05/25
- GUILLAMON, 2006: Guillamon, Julià. “Cosquillas de máquina”. *La Vanguardia. Culturas*, n. 201, 26/4/2006, p. 13
- GUILLAMON, 2016: Guillamon, Julià. “L’enciclopèdia del fred”. *La Vanguardia. Culturas*, 30/04/2016, p. 9.
<https://www.laltraeditorial.cat/wp-content/uploads/2016/05/Lenciclop%C3%A8dia-del-fred.jpg>
- HARO, 2016: Haro, Manel. “L’amor d’un pare a la seva filla amb síndrome de Down”. *Llegir.cat*, 14/10/2016.
<https://www.llegir.cat/2016/10/el-teu-nom-es-olga-josep-maria-espinas/> 19/05/25
- IEC, 2025: *Diccionari de la llengua catalana*. Institut d’Estudis Catalans, 2025.
<https://dlc.iec.cat/> 19/05/25
- ISERN, 2019: Isern, Joan Josep. “*Quiet*, de Màrius Serra, deu anys després: reedició i versió teatral”. *Vilaweb*, 21/01/2019.
<https://mariussera.cat/framework/uploads/docs/quiet-de-marius-serra-deu-anys-despres-reedicio-i-versio-teatral.pdf> 19/05/25
- IZQUIERDO, 2010: Izquierdo, Oriol. “La nostra normalitat”. *Compartir*, Abril Maig Juny 2010, p. 48-49.

- <https://marius Serra.cat/framework/uploads/docs/1004011anostranormalitat.pdf> 19/05/25
- KOPF, 2011: Entrevista a Alicia Kopf. Bòlit, Centre d'Art Contemporani, 24/11/2011.
<https://vimeo.com/31048785> 26/05/25
- KOPF, 2016a: Kopf, Alicia. *Germà de Gel*. Premi Documenta 2015. Barcelona: L'Altra, 2016.
- KOPF, 2016b: Kopf, Alicia. "Dones in-còmodes". Blog personal de l'autora, 21/06/2016.
<https://aliciakopf.blogspot.com/> 26/05/25
- KOPF, 2017: Kopf, Alicia. "Premio Ojo Crítico de Narrativa". Blog personal de l'autora, 15/02/2017.
<https://aliciakopf.blogspot.com/> 26/05/25
- LEJEUNE, 1975: Lejeune, Philippe. "El pacto autobiográfico", dins LEJEUNE, 1994, p. 49-87.
- LEJEUNE, 1982: Lejeune, Philippe. "El pacto autobiográfico (bis)", dins LEJEUNE, 1994, p. 123-147.
- LEJEUNE, 1994: Lejeune, Philippe. *El pacto autobiográfico y otros estudios*. (Ana Torrent, trad.). Madrid: Megazul-Endymion, 1994.
- LLAVINA, 2006: Llavina, Jordi. "Ball de família". *Benzina*, n. 4, juny 2006, p. 70.
https://projectetraces.uab.cat/tracesbd/benzina/2006/benzina_a2006m6n4p70.pdf
- LLAVINA, 2024: Llavina, Jordi. "Què queda d'un home quan està privat del llenguatge?". *Ara*, 22/04/2024.
https://llegim.ara.cat/critiques-literaries/cristina-masanés-queda-d-home-privat-llenguatge_1_5002183.html
 19/05/25
- LLEGIR, 2025: "Cristina Masanés Casaponsa", dins *Autors*. Pàgina web Llegir en Català, 2025.
<https://llegirencatala.cat/autors/cristina-masanés-casaponsa/> 29/05/25
- MARÍN, 2019: Marín, David. "Els llegeixen arreu del món". *La República*, 25/05/2019, p. 30.
https://www.lrp.cat/lrp-arts/article/1608423-els-llegeixen-arreu-del-mon.html?utm_source=chatgpt.com
 26/05/25
- MASANÉS, 2024a: Masanés, Cristina. *Marxarons. Viatge pels cims i les valls del llenguatge*. Barcelona: L'Avenç, 2024.
- MASANÉS, 2024b: Masanés, Cristina. "Escorça". Pàgina web cristinamasanes.net, actualizada el 2024.
<http://www.cristinamasanes.net/> 29/05/25
- NEXE, 2022: Pàgina web Nexe Fundació.

- <https://nexefundacio.org/> 22/05/25
- NOPCA-VALL, 2016: Nopca, Jordi, i Vall, Toni. “El repte de fer autoficció”, Entrevista a Alicia Kopf. *Ara*, 01/04/2016.
- https://llegim.ara.cat/llegim/repte-autoficcio_1_1382497.html 01/12/24
- NÚVOL, 2015: “Alicia Kopf guanya el premi Documenta amb *Germà de gel*”. *Núvol*, 25/11/2015.
- <https://www.nuvol.com/llobres/alicia-kopf-guanya-el-premi-documenta-amb-germa-de-ge-31194>
- OMS, 2001: Organització Mundial de la Salut. *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF)*. (Red de Habla Hispana en Discapacidad et al., Trad.). Santander: 2001.
- https://aspace.org/assets/uploads/publicaciones/e74e4-cif_2001.pdf 15/05/25
- PAGÈS, 2016: Pagès, Vicenç. “Explorant els pols”. *El Periódico*, actualitzada el 07/04/2017.
- <https://www.elperiodico.cat/ca/opinio/20160329/critica-germa-de-gel-alicia-kopf-5010914>
- PELIZZARO, 2010: Pelizzaro, Alessandra. “*Diarios*” públicos y privados: Juana Manuela Gorriti y Teresa Wilms Montt. Tesi doctoral (Universitat Ca’Foscari, Venècia).
- https://iris.unive.it/retrieve/2271fc6d-69d8-43c7-81ec-216f7ce25be9/ALESSANDRA%20PELIZZARO%20TESI%20DI%20DOTTORATO.pdf?utm_source=chatgpt.com 03/06/25
- PIÑOL, 2008: Piñol, Rosa Maria. “He querido hacer visible a mi hijo”. Entrevista a Màrius Serra. *La Vanguardia*, 08/11/2008.
- <https://mariussera.cat/framework/uploads/docs/serra-nh-442-la-vanguardia-e.pdf> 19/05/25
- PUIGTOBELLA, 2024: Puigtobella, Bernat. “Cristina Masanés: «Pots perdre la capacitat de parlar, però conservar la veu»”, entrevista. *Núvol*, 25/04/2024.
- <https://www.nuvol.com/llobres/assaig/cristina-masanés-pots-perdre-la-capacitat-de-parlar-pero-conservar-la-veu-379639> 29/05/25
- SALORD, 2008: Salord, Maite. “*El meu germà Pol*, d’Isabel-Clara Simó”, ressenya. Pàgina web MaiteSalord.cat, 13/04/2008.
- <https://maitesalord.cat/2008/04/13/el-meu-germa-pol-disabel-clara-simo/> 22/05/25
- SERRA, 2008: Serra, Màrius. *Quiet*. Barcelona: Empúries, 2008. Citem segons l’edició del desè aniversari, que incorpora una nota final de l’autor amb un resum del recorregut de l’obra després de la publicació.
- SERRA, 2015: Serra, Laura. “La debutant Alicia Kopf guanya el premi Documenta”. *Ara*, 26/11/2015.
- https://www.laltraeditorial.cat/wp-content/uploads/2016/05/IMG_0047.png 27/05/25
- SERRA, 2020: Serra, Màrius. *Cronologia*. Pàgina web Mariusserra.cat, actualitzada el 2023.
- <https://www.mariussera.cat/ca/cronologia> 22/05/25

- SERRA, 2025: Serra, Montserrat. “Cristina Masanés: Com és el món quan no disposes de paraules?”, Entrevista. Vilaweb, 03/03/2025.
<https://www.vilaweb.cat/noticies/cristina-masanés-com-es-el-mon-quan-no-disposes-de-paraules/> 09/03/25
- SIMÓ, 2008. Simó, Isabel-Clara. *El meu germà Pol*. Premi de Novel·la Ciutat d’Alzira. Alzira: Bromera, 2008.
- SJEC, 2021: Seu Judicial electrònica de Catalunya. “Vull sol·licitar mesures de suport per a una persona amb discapacitat”, fitxa informativa. SJEC, 21/05/2025.
https://sejudicial.gencat.cat/ca/que_cal_fer/soport-discapacitat/index.html 19/05/25
- TEIXIDOR, 2008: Teixidor, Emili. “Els nens invisibles”. *Avui*, 22/11/2008.
<https://mariussera.cat/framework/uploads/docs/av081122elsnensinvisibles.pdf> 19/05/25
- TERMCAT, 2025: Pàgina web TERMCAT Centre de Terminologia.
<https://termcat.cat/ca> 15/05/25
- VALLÈS, 2024: Vallès, Tina. “El pare llenguatge”. Vilaweb, actualitzat el 23/02/2024.
<https://www.vilaweb.cat/noticies/pare-llenguatge-mail-obert-tina-valles/> 29/05/25
- VANGUARDIA, 2016: “Alicia Kopf se serveix de les exploracions polars per abordar l’èpica personal a *Germà de gel*”. *La Vanguardia*, 17/03/2016.
<https://www.lavanguardia.com/vida/20160317/40505084188/alicia-kopf-se-serveix-de-les-exploracions-polars-per-abordar-l-epica-personal-a-germa-de-gel.html> 27/05/25
- VÁZQUEZ, 2024: Vázquez, Eva. “Cristina Masanés desbrossa els ponts del llenguatge”. *Avui*, 01/04/2024.
<https://www.elpuntavui.cat/cultura/article/2402514-cristina-masanés-desbrossa-els-ponts-del-llenguatge.html> 30/05/25
- VILAWEB, 2008: “Quietuds i inquietuds de Màrius Serra”. Entrevista a Màrius Serra. Vilaweb, 13/11/2008.
<https://www.vilaweb.cat/noticia/3064214/20081113/quietuds-inquietuds-marius-serra.html> 02/06/25
- VILAWEB, 2009: “El llibre ‘Quiet’ de Màrius Serra arriba a Badalona”. Vilaweb, 28/01/2009.
<https://www.vilaweb.cat/noticia/3446592/20090128/llibre-quiet-marius-serra-arriba-badalona.html> 19/05/25

8. ANNEXOS

Annex 1. GLOSSARI

Per a la redacció d'aquest apartat, les fonts escollides han estat el Comitè Català de Representants de Persones amb Discapacitat (COCARMI), que va publicar l'octubre del 2024 el document “Recomanacions per parlar i escriure sobre la discapacitat”, el material de les associacions especialitzades en cada discapacitat (com Down Catalunya, la Federació Catalana d'Autisme o Nexe), material jurídic del Col·lectiu Ronda, lleis i documents de la Generalitat, com la “Guia de llenguatge inclusiu en el tractament de persones amb discapacitat”, i el diccionari del TERMCAT, així com el DIEC2.

DISCAPACITAT

La discapacitat és el “resultat de la interacció entre el dèficit en el funcionament d'una estructura o una funció corporal d'una persona i les barreres de l'entorn, que pot limitar o impedir la seva participació plena i efectiva en la societat”, segons recull el TERMCAT, en consonància amb el criteri de la Convenció Internacional sobre els Drets de les Persones amb Discapacitat aprovada per l'ONU el 2006 i la Classificació Internacional del Funcionament, de la Discapacitat i de la Salut de l'OMS del 2001. Amb aquesta definició la discapacitat esdevé una qüestió de drets i no de salut perquè s'entén la discapacitat en relació directa amb l'ambient o entorn, és a dir, no és únicament un problema intrínsec de la persona amb discapacitat, sinó que el problema són les barreres o facilitats que la societat posa per incloure-les [DGPL, 2021].

DISCAPACITAT I INCAPACITAT

La principal diferència entre aquests dos termes juridicoadministratius és que la *discapacitat* fa referència a una alteració de les capacitats físiques, sensorials, intel·lectuals o psíquiques que, segons el diagnòstic mèdic, pot limitar la vida diària, però sense implicar necessàriament una afectació laboral. La *incapacitat*, en canvi, fa referència a l'anul·lació o disminució de la capacitat laboral a causa d'una malaltia [CRONDA, 2017; FEM, 2019].

INCAPACITACIÓ

Acte jurídic pel qual es declara que una persona no pot governar-se per si mateixa, a causa d'una malaltia o una discapacitat física o psíquica permanent, i es determina, per sentència,

l'extensió i els límits d'aquells aspectes de la seva vida pels quals necessita ser protegida [TERMCAT, 2025].

Actualment, des del 3 de setembre de 2021 que va entrar en vigor la Llei 8/2021, en l'àmbit legal es denomina *modificació legal de la capacitat* perquè “reforma el procediment de modificació judicial de la capacitat d'obrar i el substitueix pels processos sobre provisió de mesures judicials de suport a les persones amb discapacitat” (DOGC, 2021). Per tant “la nova regulació no es fonamenta ni en la incapacitació de qui no es considera prou capaç, ni en la modificació d'una capacitat que resulta inherent a la condició de persona humana, sinó que es fonamenta en el suport a la persona amb discapacitat en tot tipus d'assumptes que necessiti” [SJEC, 2021].

DEPENDÈNCIA

La dependència és “un estat de caràcter permanent en què es troben les persones que, per raons derivades de l'edat, malaltia o discapacitat i relacionades amb la manca o pèrdua d'autonomia física, mental, intel·lectual o sensorial, necessiten l'atenció d'una altra persona o d'ajuts importants per realitzar les activitats bàsiques de la vida diària” [FCA, 2024a: 2]. Es recomana *persona en situació de dependència* i no *dependent*, “en atenció al model centrat en la persona i les condicions addicionals que pot presentar” [COCARMI, 2024: 5] i no s'ha de confondre amb *persona amb discapacitat*, amb el benentès que aquesta, “en interactuar amb l'entorn, troba barreres que no li permeten participar en la vida en comunitat en igualtat de condicions, mentre que la persona en situació de dependència és aquella que necessita ajuda per dur a terme activitats bàsiques de la vida diària” [COCARMI, 2024: 5].

PERSONA AMB DISCAPACITAT

Com que “s'ha d'emfasitzar el conjunt de la persona i les seves capacitats, no les seves limitacions” [DGPL, 2021: 13], la forma correcta és *persones amb discapacitat* i no *discapacitats*, ja que volen posar el focus en el fet que són persones i que la discapacitat no els defineix totalment, però sense usar un terme com *persona amb diversitat funcional* perquè “és confús, invisibilitza el col·lectiu i pot generar inseguretat jurídica” [COCARMI, 2024: 4]. No s'ha de contraposar *persona amb discapacitat* amb *persona normal*; és preferible *persona sense discapacitat* o *població en general*. Es rebutgen rotundament termes amb connotacions negatives com *deficient*, *invàlid*, *subnormal*, *oligofrènic*, *incapacitat*, *disminuït*, *retardat*, *mongòlic*, *paralític* o *sordmut* i l'ús de diminutius com *ceguet* o *malaltó*. A més, el terme

minusvàlid ha quedat desfasat i ha sigut substituït a l'article 49 de la Constitució espanyola, el 15 de febrer de 2024,¹⁸ pel de *persona amb discapacitat* [COCARMI, 2024: 4-6].

PLURIDISCAPACITAT I PARÀLISI CEREBRAL

La pluridiscapacitat és una discapacitat greu d'expressió múltiple en què concorren dues o més discapacitats de forma interrelacionada, sobretot la física i la intel·lectual. Sol anar acompanyada de dificultats sensorials, de conducta, de comunicació i d'una salut fràgil. Aquest conjunt d'alteracions comporta una gran dependència per les limitacions en la percepció, la comunicació i l'autonomia. La paràlisi cerebral, per exemple, és produïda per una lesió al cervell que afecta la mobilitat i la postura, i sovint pot derivar, per comorbiditat, en una situació de pluridiscapacitat [NEXE, 2022; COCARMI, 2024: 10]. En aquests casos, “cal evitar l'ús del terme *paralític* amb referència a una *persona amb paràlisi*” [DGPL, 2021: 23] i anàlogament direm *persona amb pluridiscapacitat* i no *pluridiscapacitat*.

AUTISME O TEA

L'autisme és una condició neurobiològica que influeix en la configuració del sistema nerviós i el funcionament cerebral. Es manifesta en diferències en la comunicació, la interacció social i la flexibilitat del pensament i el comportament. S'han d'evitar generalitzacions perquè cada persona autista és diferent i no té associat cap tret físic diferenciador. No és una malaltia, per tant, no es cura, i acompanya la persona tota la vida [FCA, 2025; COCARMI, 2024: 9]. En referir-nos als Trastorns de l'Espectre de l'Autisme (TEA) “són correctes les expressions *persona amb autisme*, *persona autista* i la paraula *autisme* per esmentar la condició, així com *col·lectiu autista*. No obstant, les entitats utilitzen també l'expressió *persona amb trastorn de l'espectre autista* o *persona amb TEA*, després d'haver desenvolupat les sigles, perquè parlem d'una realitat polièdrica on conflueixen diferents sensibilitats en referència a la identitat” [COCARMI, 2024: 9].

¹⁸ Article 49 de la Constitució abans de la reforma: "Los poderes públicos realizarán una política de previsión, tratamiento, rehabilitación e integración de los disminuidos físicos, sensoriales y psíquicos, a los que prestarán la atención especializada que requieran y los ampararán especialmente para el disfrute de los derechos que este Título otorga a todos los ciudadanos". Va ser reformat el 15 de febrer de 2024 i ara diu:

PROTECCIÓN DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD

1. Las personas con discapacidad ejercen los derechos previstos en este "Título en condiciones de libertad e igualdad reales y efectivas". Se regulará por ley la protección especial que sea necesaria para dicho ejercicio.
2. Los poderes públicos impulsarán las políticas que garanticen la plena autonomía personal y la inclusión social de las personas con discapacidad, en entornos universalmente accesibles. Asimismo, fomentarán la participación de sus organizaciones, en los términos que la ley establezca. Se atenderán particularmente las necesidades específicas de las mujeres y los menores con discapacidad.

SÍNDROME DE DOWN I DISCAPACITAT INTEL·LECTUAL

La Síndrome de Down, el nom tècnic de la qual és trisomia 21, és una alteració genètica que provoca dificultats d'aprenentatge, complicacions de salut i trets físics característics, com ara un crani petit, l'occípit pla, els ulls petits i oblics i la cara ampla. És causada per un cromosoma extra al parell 21, però es desconeix l'origen d'aquesta alteració. La majoria de persones amb aquesta condició tenen una discapacitat intel·lectual lleu o moderada, a diferència de les velles descripcions en les quals s'afirmava que el retard era sever. Cal evitar termes com “retardats”, “mongòlics” o “downs” i dir “persona amb discapacitat intel·lectual” o “amb síndrome de Down”, evitant també generalitzacions o expressions infantilitzadores com “el noi” [COCARMI, 2024: 9; DOWNCAT, 2022].

AFÀSIA

Segons recull el TERMCAT, l'afàsia és un trastorn del llenguatge consistent en la pèrdua total o parcial de les capacitats de producció i de comprensió semàntica del llenguatge parlat, escrit o mimic, produït per lesions o malalties cerebrals relacionades amb els centres del llenguatge de l'escorça, les seves connexions o els nuclis basals. Sovint apareix de manera sobtada, freqüentment causada per un accident cerebrovascular i, en menor mesura, per un traumatisme cranioencefàlic, una infecció al cervell o un tumor, tot i que també pot desenvolupar-se de forma progressiva, especialment en casos de demència, particularment d'alzheimer. Els tipus d'afàsia més comuna són les que afecten les àrees del cervell de Broca o de Wernicke [GENCAT, 2023; ALZCAT, 2021].

1. *Forma del lenguaje:*
 - a) Narración
 - b) En prosa.
2. *Tema tratado:* vida individual, historia de una personalidad.
3. *Situación del autor:* identidad del autor (cuyo nombre reenvía a una persona real) y del narrador.
4. *Posición del narrador:*
 - a) Identidad del narrador y del personaje principal
 - b) Perspectiva retrospectiva de la narración.

Una autobiografía es toda obra que cumple a la vez las condiciones indicadas en cada una de esas categorías. Los géneros vecinos de la autobiografía no cumplen todas esas condiciones. He aquí la lista de condiciones que no se ven cumplidas en otros géneros:

- Memorias: (2).
- Biografía: (4a).
- Novela personal: (3).
- Poema autobiográfico: (1b).
- Diario íntimo: (4b).
- Autorretrato o ensayo: (1a y 4b).

Annex 3. QUADRE PERSONA GRAMATICAL / IDENTITAT [LEJEUNE, 1975: 55]

Persona gramatical → ↓ Identidad	<i>Yo</i>	<i>Tú</i>	<i>Él</i>
Narrador = personaje principal	Autobiografía clásica [Autodiegética]	Autobiografía en 2.ª persona	Autobiografía en 3.ª persona
Narrador ≠ persona principal	Biografía en 1.ª persona (narración de un testigo) [Homodiegética]	Biografía dirigida al modelo	Biografía clásica [Heterodiegética]

Annex 4. COMBINACIONS DE PACTE I NOM DEL PERSONATGE [LEJEUNE, 1975: 67]

Nombre del personaje → ↓ Pacto	≠ nombre del autor	= 0	= nombre del autor
Novelesco	1a NOVELA	2a NOVELA	
= 0	1b NOVELA	2b Indeterminado	3a AUTOBIOGRAFÍA
Autobiográfico		2c AUTOBIOGRAFÍA	3b AUTOBIOGRAFÍA

Annex 5. COMUNICACIÓ PERSONAL DE L'AUTOR, 15/05/25

Màrius Serra



15/5/2025

El meu dubte és si els "recordo" són les notes que et vas fer en calent a cada moment per després, algun dia, poder escriure sobre el tema, fer-ne literatura, fins a construir aquest llibre

20:12 ✓✓

Els "recordos" són afegits posteriors, redactats d'aquesta manera tan perequiana ("Je me souviens" de Perec, a partir del "I remember" de l'artista Jos Brainard, que vaig traduir al català "Me'n recordo" per a L'Avenç) només quan vaig aconseguir trobar una manera de tancar el llibre amb l'última secció del "No me'n recordo" i el gir del "Com que no me'n recordo, no me'n puc oblidar", etc, una secció que ton pare va tenir l'amabilitat de llegir parcialment en el funeral del Llullu, per cert.

20:16

És a dir, que els "recordo" inicials hi són per coherència amb el final, que quan vaig començar a escriure no tenia ni la més remota idea de com seria: el Llullu era viu, la seva percepció del temps era nul·la i no tenia gens clar com podia acabar el llibre

20:17

Els únics capítols que van ser escrits in situ van ser el de Gènova (restaurant) i el de Venècia (hospital). Després, mentre érem a l'hospital, vaig comprar en una llibreria un d'aquests blocs de fulls engominats per prendre notes i arrencar-les, i hi vaig començar a escriure notes sobre episodis que recordava dels set anys de vida que llavors tenia el Llullu. Hi anotava les quatre dades rellevants, com una fitxa tècnica: on havia estat l'episodi, quan havia estat, qui hi participava i què hi passava. Els vaig anar triant com si fossin cartes i, quan en tenia clar un, l'escrivia. El procés va durar pocs mesos.

20:20

