

Familia y deficiencia mental. Realidad, necesidades y recursos de los hermanos

Montserrat Freixa Niella

ADVERTIMENT. La consulta d'aquesta tesi queda condicionada a l'acceptació de les següents condicions d'ús: La difusió d'aquesta tesi per mitjà del servei TDX (www.tesisenxarxa.net) ha estat autoritzada pels titulars dels drets de propietat intel·lectual únicament per a usos privats emmarcats en activitats d'investigació i docència. No s'autoritza la seva reproducció amb finalitats de lucre ni la seva difusió i posada a disposició des d'un lloc aliè al servei TDX. No s'autoritza la presentació del seu contingut en una finestra o marc aliè a TDX (framing). Aquesta reserva de drets afecta tant al resum de presentació de la tesi com als seus continguts. En la utilització o cita de parts de la tesi és obligat indicar el nom de la persona autora.

ADVERTENCIA. La consulta de esta tesis queda condicionada a la aceptación de las siguientes condiciones de uso: La difusión de esta tesis por medio del servicio TDR (www.tesisenred.net) ha sido autorizada por los titulares de los derechos de propiedad intelectual únicamente para usos privados enmarcados en actividades de investigación y docencia. No se autoriza su reproducción con finalidades de lucro ni su difusión y puesta a disposición desde un sitio ajeno al servicio TDR. No se autoriza la presentación de su contenido en una ventana o marco ajeno a TDR (framing). Esta reserva de derechos afecta tanto al resumen de presentación de la tesis como a sus contenidos. En la utilización o cita de partes de la tesis es obligado indicar el nombre de la persona autora.

WARNING. On having consulted this thesis you're accepting the following use conditions: Spreading this thesis by the TDX (www.tesisenxarxa.net) service has been authorized by the titular of the intellectual property rights only for private uses placed in investigation and teaching activities. Reproduction with lucrative aims is not authorized neither its spreading and availability from a site foreign to the TDX service. Introducing its content in a window or frame foreign to the TDX service is not authorized (framing). This rights affect to the presentation summary of the thesis as well as to its contents. In the using or citation of parts of the thesis it's obliged to indicate the name of the author.

FAMILIA Y DEFICIENCIA MENTAL.

REALIDAD, NECESIDADES Y RECURSOS DE LOS HERMANOS

M. FREIXA NIELLA

ANEXO 2. ANALISIS DE CONTENIDO

El presente código ha sido elaborado a partir de los objetivos de la evaluación, realizando las categorías a posteriori. Para cada una de las 62 variables de que consta, presentamos primero sus categorías y seguidamente las definiciones o indicadores de cada una de las diferentes categorías que pueden inducir a una interpretación subjetiva.

Para la utilización del código hemos tenido presente:

1. La codificación de cada una de las entrevistas por entero, indicando el número de categoría de cada una de las variables.
2. La utilización de los dígitos del 1 al 5 en la codificación y categorización para indicar las diferentes categorías de cada variable.
3. La utilización de otros dígitos iguales en todas las variables para indicar un tipo de categorías específicas que son:
 - el número 6 para indicar la categoría de "otros" que engloba el conjunto de temas que no se pueden clasificar en las categorías previstas de cada variable. Lo esencial es que no superen el 5% de las respuestas.
 - el número 7 para indicar la categoría de "no formulada" que reúne las preguntas que no han sido realizadas por olvido del entrevistador
 - el número 0 para indicar la categoría "no corresponde" que engloba aquellas preguntas que no han sido formuladas por no ser pertinentes. Por ejemplo no se realizará la pregunta de qué actitud tienen los padres hacia los otros hijos si el único hermano que tiene el entrevistado es el disminuido.

1. INTERACCION FRATERNA

1. Tipo de relación fraterna

1. Relación de protección
2. Relación de dependencia
3. Relación de normalidad
4. Relación distante
5. Relación de rechazo

1. Relación de protección: En esta categoría, englobamos las respuestas que muestran un tipo de relación en la que el hermano suele adoptar un rol de madre o de ayuda. El tipo de respuestas son:

"He hecho de hermana mayor con ella, intento siempre ayudarla, es una relación pues de madre"

"Intento casi siempre ayudarla, aunque a veces, creo que la sobreprotego bastante"

2. Relación de dependencia: Incluye respuestas que indiquen una relación de dependencia del hermano hacia el disminuido como:

"Dependo bastante de él porque todo está siempre en relación a él"

"Yo soy la que estoy más por el niño, más encima de él siempre, incluso dependo de él"

3. Relación de normalidad: Incluye todas aquellas respuestas que indiquen que los hermanos perciben su relación con el deficiente de la misma forma que con sus otros hermanos:

"Al principio como los otros hermanos, aunque es una relación simple"

"Como una persona normal, solamente tienes que saber las cosas y aceptarlas como con cualquier otra persona"

4. Relación distante: Engloba respuestas como:

"La relación no es muy estrecha, estamos distanciados"

5. Relación de rechazo: Incluye respuestas sobre:

"La relación es bastante fría en el aspecto que sé que es mi hermana, tengo el problema planteado pero siempre he rechazado la realidad".

2. Cantidad de tiempo empleado en la relación fraterna.

1. Momentos de convivencia familiar
2. Menos tiempo del deseado
3. La mayor parte del tiempo disponible
4. El mínimo tiempo posible

La valoración de esta variable en las diferentes categorías se hará teniendo en cuenta no la cuantificación del tiempo por número de horas al día sino por la disponibilidad y el deseo de estar junto al disminuido.

1. Momentos de convivencia familiar: Esta categoría está formada por las respuestas que indican que la cantidad de tiempo que pasan juntos los hermanos es debido a la dinámica familiar:

"En los momentos en que la familia está en casa, las tardes y los fines de semana"

2. Menos tiempo del deseado: Incluye respuestas que muestran el deseo y la voluntad de estar con el deficiente pero dichos momentos son escasos por diversos motivos como horario de trabajo o residencias distintas por estudios universitarios del hermano o emancipación de éste.

3. La mayor parte del tiempo disponible:

"Al llegar a casa, me dedico a él hasta que se va a dormir y entonces me dedico a mis cosas"

"Cuando llego estoy con él hasta que se va a dormir"

4. El mínimo tiempo posible:

"No tengo mucho tiempo para estar con ella y el poco que tengo tampoco estoy mucho por ella"

"Si nadie se puede quedar con él, me quedo pero sino, no"

3. Motivación de la relación.

1. Por voluntad del hermano

2. Por voluntad del hermano y por problemas familiares

3. Ningún planteamiento de la motivación

7. No formulada

1. Por voluntad del hermano: Incluye respuesta como:

"Por mi voluntad, nadie me obliga"

"Es porque yo quiero"

2. Por voluntad del hermano y por problemas familiares: Incluye respuestas que indican que generalmente el tiempo que pasa el hermano con el deficiente es por su voluntad pero a veces por problemas familiares, se quedan con él:

"En general es por mi propia voluntad, pero al ser solamente mi madre y yo nos lo tenemos que combinar para que no esté solo"

3. Ningún planteamiento de la motivación: En esta categoría, los hermanos no se han planteado si el tiempo que pasan con el disminuido es porque ellos quieren ni ha habido un conflicto con sus padres sobre este tema:

"Mis padres nunca han insistido pero pienso que es como cualquier relación"

4. Actitud en la relación fraterna

1. De defensa
2. De ayuda
3. De normalidad
4. Miedo al que dirán
6. Otros

1. De defensa: Incluye respuestas que indiquen que el hermano afronta todas las posibles críticas, reacciones o comentarios de la sociedad:

"No tengo problemas de vergüenza, tanto me da lo que digan las vecinas, porque siempre están cuchicheando"

"Siempre le he echado a la cosa cara y así nunca he tenido vergüenza hasta... me he llegado a pelear con gente..."

2. De ayuda: Incluye respuesta que indiquen que el hermano ve las necesidades del disminuido y las quiere paliar con sus actos:

"Estoy bien con él, pero como lo veo avanzar muy poco, me preocupa e intento que haga las cosas por él mismo"

3. De normalidad: Incluye respuestas como:

"Normal, igual que me puedo sentir con otro hermano"

4. Miedo al que dirán:

"Mi hermano supone para mí bastante problema, es un temor al que dirá la gente y a lo que pensará"

6. Otros:

"Veo que es diferente. Antes estaba más incómodo"

5. Cambio en la relación fraterna.

1. No, nunca
2. Sí, positivo
3. Sí, negativo

1. No nunca: Incluye respuestas que muestran que no ha habido ningún cambio.

2. Sí positivo: Incluye repuestas que indican que el cambio ha sido positivo porque el hermano ha madurado.

3. Sí, negativo: Incluye respuestas que indican que el cambio ha sido negativo porque la situación de la deficiencia ha sido cada vez más evidente.

2. ESTRUCTURA FAMILIAR

2.1. Variaciones en las características de los miembros

6. Tipo de familia sin el deficiente.

1. Seguiría siendo conflictiva
2. Seguiría estando unida
3. Sería más independiente
4. Estaría menos unida

1. Seguiría siendo conflictiva: Incluye respuestas que indican que aunque el hermano hubiese sido normal, la familia seguiría teniendo los mismos problemas:

"No porque mi hermano es la excusa para que mi familia sea así"

"Seguiría habiendo los mismos problemas"

2. Seguiría estando unida: Incluye respuestas que muestran que sin la presencia del disminuido, la familia seguiría unida, de forma positiva:

"Pienso que hay una unión familiar aparte de mi hermano"

"No hubiese cambiado nada porque el trato sería igual de unión"

3. Sería más independiente: Incluye respuestas que indican que la familia tendría más libertad

"No tendríamos que estar tan pendientes de él"

"Nos limita mucho a toda la familia"

4. Estaría menos unida: Incluye respuestas como:

"Ha sido como una unión el hecho de que mi hermana fuese deficiente. Creo que nos ha unido a toda la familia"

7. Tipo de relación si variase el grado de deficiencia.

1. Sí, más positiva
2. Sí, más negativa
3. No, igual

1. Sí más positiva: Reune las respuestas que indican que la relación hubiese sido mejor, principalmente si el deficiente hubiera tenido un nivel más alto, independientemente de su nivel actual:

"Habría disfrutado más de mi hermano"

2. Sí, más negativa: Incluye respuestas que indican que la relación podría haber sido más negativa, principalmente si el deficiente hubiera sido profundo o con un nivel más bajo del actual:

"El problema sería peor porque ahora, más o menos se vale por sí misma"

3. No igual: Incluye respuestas que indican que la relación se mantendría igual:
"Creo que sería la misma"

8. Tipo de relación si ambos hermanos fuesen del mismo sexo.

- 0. No corresponde
- 1. Igual
- 2. Sensibilidad femenina

0. No corresponde: Se codifica con 0 todos aquellos hermanos que ya son del mismo sexo y por lo tanto esta variable no es pertinente. En la siguiente variable codificaremos estas respuestas.

1. Igual: Incluye respuestas que indican que la relación no cambiaría:
"La relación en sí no sería distinta"

2. Sensibilidad femenina: Estas respuestas muestran que los hermanos de ambos sexos perciben más sensibilidad en las hermanas para adaptarse al deficiente y que las relaciones entre hermanas son más fuertes:
"Creo que si yo hubiese sido una chica, las cosas habrían cambiado porque ellas están más por sus hermanas, las ayudan y hay mucha relación"

9. Tipo de relación si ambos hermanos fuesen del sexo opuesto.

- 0. No corresponde
- 1. Igual
- 2. Sensibilidad femenina

0. No corresponde: Codificamos con 0 todas las respuestas que ya han sido categorizadas en la variable anterior.

1. Igual: Mismo criterio que 8.1.

2. Sensibilidad femenina: Mismo criterio de 8.2

10. Tipo de ayuda de los otros hermanos en la aceptación del deficiente.

- 0. No corresponde
- 1. Ninguna
- 2. De comparación
- 3. De apoyo
- 4. De identificación

0. No corresponde: Codificamos con 0 las respuestas de todos aquellos hermanos que solamente tienen un hermano, el disminuido.

1. Ninguna: "Ninguna porque entre los hermanos hablamos muy poco"

2. De comparación: Incluye respuestas que muestran que la ayuda se ha realizado mediante la comparación de las relaciones de los otros hermanos con el disminuido:
"Sí porque veo como se relacionan los hermanos entre sí, el trato que le dan"

3. De apoyo: Incluye respuestas que indican que el hermano ha encontrado un apoyo en sus otros hermanos:
"Parece que tengas un apoyo con ellos aunque vean el problema de otra forma"

4. De identificación: "Sí porque me he podido identificar con mi hermana mayor"

11. Sentimiento de falta de un hermano normal.

- 0. No corresponde
- 1. No, nunca
- 2. Sí, para compartir

0. No corresponde: Se codifica con 0 todas las respuestas que ya han sido categorizadas en la variable anterior por ser familia numerosa.

1. No, nunca: "Nunca he echado de menos a un hermano"

2. Sí, para compartir: Incluye respuestas que indican que al hermano le hubiera gustado tener al menos otro hermano para compartir la experiencia:
"Si hay dos hermanos, todo esto lo compartes más"

12. Modificación de las relaciones con los padres.

- 1. No, siempre unión
- 2. No, malas aunque el disminuido hubiera sido normal
- 3. Sí, por la edad

1. No, siempre unión:
"Nunca se han modificado. Siempre han sido iguales. Hemos estado y seguimos estando muy unidos"

2. No, malas aunque el disminuido hubiera sido normal:
"Que esté mi hermana o no, no influye en absoluto, las relaciones continúan siendo algo tensas"

3. Sí, por la edad:
"La relación se ha modificado por la edad ya que ahora veo la realidad. Antes la veía pero hacía como si no"

13. Nivel de ayuda de los abuelos.

1. No me acuerdo
2. Ninguna ayuda
3. Sí, algún tipo de ayuda

2.2. Variaciones en el estilo ideológico

14. Diferencia de actitud hacia el deficiente entre padres y hermanos.

1. La misma
2. Menos sobreprotección por parte del hermano
3. Más natural por parte del hermano
4. Mejor la de los padres
5. Mejor la del hermano

1. La misma: Incluye respuestas que indican que el hermano no ve diferencias entre su actitud y la de sus padres hacia el disminuido:
"Es la misma porque lo he visto y ya he crecido con esto"

2. Menos sobreprotección por parte del hermano: Incluye respuestas que indican que el hermano percibe una diferencia en las actitudes que se traducen en menos protección por su parte:
"Yo intento responsabilizarle más y hacer que sea más autónomo"

3. Más natural por parte del hermano: Incluye respuestas que indican que el hermano percibe una diferencia en cuanto a la naturalidad de la relación:
"Mi actitud con mi hermana es más desenfadada y la de mis padres no le es tanto, es más seria"

4. Mejor la de los padres: Incluye respuestas que indican que el hermano ve la actitud de sus padres mejor que la suya:
"Es mejor la actitud de mi madre de no estar tan encima de él"

5. Mejor la del hermano: Incluye respuestas que indican que el hermano percibe su actitud como más positiva que la de sus padres:
"Siempre me he planteado una actitud diferente. Tienen cosas buenas pero las malas son más fuertes que las buenas"

15. Actitud de los padres hacia el hermano.

1. Normal
2. Positiva
3. Considerada
4. Distante

1.Normal: Respuestas que reflejan una actitud normal, sin problemas como la actitud de cualquier otros padres.

2.Positiva: Respuestas que reflejan una actitud positiva que se manifiesta en confianza hacia el hermano.

3.Considerada: Respuestas que reflejan una consideración hacia el hermano por el rol y la ayuda que presta al disminuído.

4.Distante: Respuestas que reflejan una cierta indiferencia hacia el hermano y distanciamiento entre padres e hijos.

16. Actitud de los padres hacia los otros hermanos.

0. No corresponde

1. Igual

2. Diferente

7. No formulada

0.No corresponde: Hemos codificado con 0 las respuestas que no son válidas por no tener el entrevistado más hermanos normales.

1.Igual: Respuestas que reflejan que la actitud de los padres hacia los hijos es siempre la misma.

2.Diferente: Incluye respuestas que indican que la actitud de los padres es diferente según las necesidades de cada hijo.

17. Sensación de desatención del hermano.

1. No, nunca

2. No, al contrario

3. Sí, en algún aspecto

1.No, nunca: Respuestas que reflejan que el hermano nunca se ha sentido desatendido.

2.No, al contrario: Respuestas que reflejan que el hermano nunca se ha sentido desatendido sino todo lo contrario, incluso a veces demasiado protegido o alabado para que no hubieran problemas de celos.

3.Sí, en algún aspecto: Respuestas que reflejan que en algún momento o en algún aspecto como la comunicación, el hermano se ha sentido desatendido.

3. FUNCIONES FAMILIARES

3.1. Funciones económicas

18. Futuro del disminuido.

1. Voluntad propia de asumir la responsabilidad del disminuido
2. Sentimientos de obligación de asumir la responsabilidad del disminuido
3. Ningún sentimiento de responsabilidad del disminuido
4. Buscando soluciones

1. Voluntad propia de asumir la responsabilidad del disminuido: En esta categoría, el tema del futuro del disminuido no ha sido planteado a nivel familiar pero el hermano quiere hacerse cargo totalmente por su propia voluntad del deficiente: vivir con él, pagarle todos sus gastos y manutención e incluso puede llegar a hipotecar su vida por él.

2. Sentimiento de obligación de asumir la responsabilidad del disminuido: El tema no se ha planteado en familia pero el hermano siente la obligación de responsabilizarse del deficiente aunque no ve factible vivir con él.

3. Ningún sentimiento de asumir la responsabilidad del disminuido: El tema tampoco ha sido discutido a nivel familiar pero el hermano no siente que deba hacerse cargo del disminuido.

4. Buscando soluciones: El tema se ha planteado en familia, se han solucionado algunos aspectos como el económico pero falta por resolver el lugar de residencia. El hermano siente que debe tener su propia vida.

3.2. Funciones de cuidado físico

19. Nivel de responsabilidad.

1. La misma que los amigos
2. Más responsabilidad por voluntad del hermano
3. Más responsabilidad a causa del disminuido.

1. La misma que los amigos: Incluye respuestas que indican que los hermanos perciben unos mismos niveles de responsabilidad que los de sus amigos.

2. Más responsabilidad por voluntad del hermano: Incluye respuestas que reflejan que los hermanos se sienten más responsables pero esta responsabilidad la han asumido porque han querido.

3. Más responsabilidad a causa del disminuido: Incluye respuestas que muestran que los hermanos se sienten más responsables por la presencia del disminuido ya que conlleva ciertos problemas de convivencia pero generalmente experimentan esta responsabilidad como positiva y beneficiosa pues les ha ayudado a madurar.

20. Nivel de presión de los padres en la responsabilidad.

1. Nunca
2. En alguna ocasión

1. Nunca: Respuestas que indican que el hermano nunca se ha sentido presionado por sus padres y si existe esta presión la asume como algo natural.

2. En alguna ocasión: Respuestas que indican que el hermano se ha sentido presionado en alguna ocasión porque asume un rol de apoyo para los padres.

3.3. Funciones de descanso y recuperación

21. Posibilidad de oportunidades de ocio.

1. Sí, siempre
2. Menos
3. No, casi nunca

1. Sí, siempre: Respuestas que indiquen que el hermano cree o piensa haber tenido todo tipo de ocio o al menos la posibilidad de oportunidades de tiempo libre.

2. Menos: Respuestas que reflejan que el hermano no ha tenido tantas posibilidades de ocio a causa de la presencia del disminuido porque siempre tiene que haber alguien con él pero se resuelve con todos los miembros de la familia.

3. No, casi nunca: Respuestas que muestran que el hermano no cree haber tenido las mismas oportunidades de ocio que sus amigos porque por circunstancias sociales como el trabajo de la madre, él es el único que puede quedarse con su hermano.

22. Cambio de planes personales.

1. Sí, varias veces
2. No, casi nunca

1. Sí, varias veces: Respuestas que indican que se han cambiado los planes por no contar con las necesidades del disminuido ya que éste suele afectar la planificación diaria de todos los miembros de la familia.

2. No, casi nunca: Respuestas que indican que casi nunca se han cambiado los planes porque el deficiente no los afecta.

23. Cambio en los planes familiares.

1. Sí, varias veces
2. No, casi nunca
7. No formulada

1. Sí, varias veces: mismo criterio que 22.1

2. No, casi nunca: mismo criterio que 22.2

3.4. Función de socialización

24. Tipo de actividades.

1. Actividades terapéuticas
2. Actividades que gustan al disminuido
3. Actividades normales
4. Ningún tipo de actividad

1. Actividades terapéuticas: Reunimos en esta categoría todas aquellas actividades que realizan los hermanos con el disminuido con una finalidad terapéutica, es decir de enseñanza y de ayuda:

"Prácticamente jugar, pero aprovecho los juegos que monta para ir enseñándole cosas"

2. Actividades que gustan al disminuido: Incluye respuestas como:

"Sacarle al parque y esas cosas que puedan gustarle"

3. Actividades normales: Esta categoría está formada por contestaciones que indican que el hermano realiza el mismo tipo de actividades con el deficiente que con los otros hermanos:

"Hablo con él igual que con mis otros hermanos"

4. Ningún tipo de actividad: Incluye respuestas en la que los hermanos dejan de relacionarse bien porque no existe respuesta por parte del disminuido o bien por el significado que implica la deficiencia:

"Antes jugábamos un poco con algún juego de niños pequeños pero como siempre se cansaba enseguida, lo dejé"

25. Lugar de las actividades.

1. En casa
2. En casa y en los lugares públicos

26. Actitud frente a las actividades.

1. Actitud activa
2. Actitud ambivalente
3. Actitud normal
7. No formulada

1. Actitud activa: "Actitud activa ya que intento organizarle juegos"

2. Actitud ambivalente: "Una actitud pasiva y activa a la vez"

3. Actitud normal: "La trato como normal, si la tengo que reñir la riño igual que ella me riño a mí"

27. Actitud del disminuído.

1. Búsqueda de amistad
2. De indiferencia

1. Búsqueda de amistad: "Me tiene mucho cariño, espera que vaya para explicarme sus cosas"
"Continuamente viene a buscarme para que juegue con él."

2. De indiferencia: "No me busca porque se da cuenta que la dejo al margen"
"Más bien pasa de mí y algunas veces me busca para cosas que necesita muy concretamente"

28. Actitud de los padres ante la relación fraterna.

1. De normalidad
2. De agrado
3. De ambivalencia
4. De obligación
5. De indiferencia
7. No formulada

1. De normalidad: "Creo que es la normal entre los padres"

2. De agrado: Incluye respuestas que reflejan un agrado de los padres por ver a sus hijos juntos por distintos motivos como la falta de tiempo de la madre o el apoyo que encuentra en el hijo:
"Bueno, mi madre, la mar de contenta porque ella no dispone de mucho tiempo"

3. De ambivalencia: "Actitud ambivalente. Mantienen una actitud diferente según las circunstancias"

4. De obligación: "Mi madre quería implicarme y obligarme a hacer cosas que para mí son naturales"

5. De indiferencia: "Mis padres nunca se han planteado que pueda existir una relación entre mi hermano y yo"

29. Durante la infancia, presencia de amigos en casa.

1. Sí, sin ningún problema
2. Sí, pero pocas veces
3. Casi nunca

1. Sí, sin ningún problema: Respuestas que indican que el hermano no tenía ningún reparo en invitar sus amigos a casa.

2. Sí, pero pocas veces: Respuestas que indican que el hermano invitaba solamente los amigos más íntimos.

3. Casi nunca: Respuestas que indican que el hermano procuraba no encontrarse en la situación de tener que invitar a los amigos.

30. Motivo de la no presencia de amigos en casa.

0. No corresponde
1. Por vergüenza
2. Por motivos personales

0. No corresponde: Codificamos con 0 en el caso que la respuesta 29 haya sido 1 y 2.

31. Tipo de explicación dada a los amigos en la infancia.

1. Ninguna explicación
2. Explicación sencilla
3. Explicación exhaustiva

1. Ninguna explicación: El hermano de pequeño no daba ningún tipo de explicación sobre la deficiencia de su hermano bien porque los amigos o la gente en general ya lo conocía o lo habían visto por el barrio o bien porque no lo veía diferente.

2. Explicación sencilla: El hermano de pequeño explicaba que era distinto, que necesitaba más ayuda.

3. Explicación exhaustiva: El hermano de pequeño daba todo tipo de explicaciones sobre el deficiente: su comportamiento, su físico, sus reacciones...

32. Tipo de preguntas de los amigos.

1. No, ninguna
2. Alguna pregunta concreta
3. Preguntas en general
7. No formulada

33. Actualmente momento de la explicación de la deficiencia.

1. Cuando surge el tema
2. Cuando se establece confianza
3. No se explica

3.5. Función de autodefinición

34. Sensación de semejanza con el hermano disminuído.

1. No, nunca
2. Alguna vez
7. No formulada

1. No nunca: Los hermanos nunca han tenido la sensación ni han pensado que ellos eran distintos de los demás, es decir semejantes al disminuído.

2. Alguna vez: Los hermanos que lo han pensado alguna vez tienen el hermano disminuído con algún tipo de patología añadida que ha requerido bastantes hospitalizaciones y en alguna ociasión han temido que ellos tuvieran esa misma enfermedad.

35. Planteamiento de la posibilidad de descendencia con problemas.

1. No, nunca
2. Sí, pero no importa
3. Sí, se han buscado soluciones

1. No, nunca: El hermano nunca se ha planteado esta posibilidad.

2. Sí, pero no importa: El hermano se lo ha planteado y piensa que si tuviera un hijo deficiente lo tendría que aceptar y que no le costaría tanto asumirlo puesto que ya ha pasado una experiencia similar con su hermano. No ha buscado soluciones ni ha indagado a nivel preventivo.

3. Sí, se han buscado soluciones: El hermano ya se ha informado de si la deficiencia de su hermano es hereditaria y algunos han realizado algún tipo de pruebas como el cariotipo.

36. Momento de la explicación de la deficiencia a la pareja.

- 0. No corresponde
- 1. Cuando surgió el tema
- 2. Al principio de salir juntos
- 3. Cuando se estableció confianza

0. No corresponde: Se codifica con 0 todos aquellos hermanos que no tienen pareja.

37. Nivel de aceptación de la deficiencia de la pareja.

- 0. No corresponde
- 1. Sin problemas
- 2. Con problemas

0. No corresponde: Se han codificado con 0 los mismo hermanos que en la respuesta 36.

1. Sin problemas: La pareja ha aceptado sin problemas al disminuído y no ha afectado en nada la relación de pareja.

2. Con problemas: La pareja tiene todavía un cierto reparo hacia el deficiente pero éste no afecta la relación de pareja.

38. Tipo de problemas con el sexo opuesto a causa del deficiente.

- 0. No corresponde
- 1. Ningún problema
- 2. No corresponde

0. No corresponde: Codificamos con 0 todas las respuestas de la variable 36 ya que estos hermanos tiene pareja.

1. Ningún problema: El hermano no percibe ningún tipo de problemas con el sexo opuesto a causa de la presencia del deficiente.

2. Problemas de convivencia: El hermano entreve problemas con su futura pareja si el deficiente vive con éste.

39. Correspondencia entre las expectativas de los padres y las capacidades de los hermanos.

- 1. No, son más altas
- 2. Sí, son las justas

1. No, son más altas: Esta categoría incluye respuestas que indican que el hermano siente que las expectativas de sus padres son más altas que sus capacidades sea como mecanismo de compensación de la deficiencia del otro hijo o sea porque piensa que todo los padres en general piden más.

2. Sí, son las justas: Incluye respuestas que indican que el hermano siente que las expectativas de sus padres son las justas.

3.6. Función de afectividad

40. Aceptación del disminuido.

1. Aceptación plena
2. Aceptación cíclica

1. Aceptación plena: "Hay una aceptación total por mi parte. No tengo ningún problema con él"
"Es una relación de hermano igual que con mis otros hermanos, con matices pero igual".

2. Aceptación cíclica: "Es una relación más o menos cíclica: pelea-sobreprotección"
"Hay momentos en que me cuesta aceptarla".

41. Sentimientos provocados por la presencia del disminuido.

1. Sensibilidad, cariño y comprensión

Todos los hermanos coinciden en lo mismo. Sienten que son más sensibles ante todo tipo de problemas, más solidarios, humanitarios, cariñosos, afectivos, comprensivos, tolerantes y más maduros.

42. Sensación de diferencia de sentimientos a causa del deficiente.

1. No
2. Dudas
3. Si

3.7. Función de orientación

43. Influencia del disminuido en la elección de estudios.

1. No, en nada
2. Si, en la elección de la carrera

44. Influencia en los resultados escolares.

1. No

Todos los hermanos están de acuerdo en que el disminuido no les ha sacado tiempo de sus estudios ni ha influido de forma negativa.

3.8. Función de educación

45. Nivel de información.

1. Falta de información
2. Información necesaria

1. Falta de información: Respuestas que indican una falta de información sobre la deficiencia tanto en temas más generales como en los más concretos.

2. Información necesaria: Respuestas que muestran que el hermano, según su opinión, tiene la información necesaria para entender el mundo de la deficiencia, al menos en su ámbito más cercano que le atañe a él.

46. Necesidad de información para la adaptación.

1. Sí, para una mejor adaptación del hermano
2. Sí para un mejor trato del disminuido
6. Otros.

1. Sí, para una mejor adaptación del hermano: "Creo que sí porque puedes adaptarte mejor a la situación"

2. Sí, para un mejor trato del disminuido: "Es mejor porque sabes por donde van las cosas, que le puede suceder a tu hermano"
"Sí, para saber como tratarlo"

6. Otros: "La cantidad y el nivel ha de estar en función del nivel cultural de la persona".

47. Localización de la información.

1. Mass-media y profesionales
2. Padres
3. Padres y propias circunstancias

1. Mass-media y profesionales: El hermano ha conseguido la información a través de los medios de comunicación y hablando con los distintos profesionales.

2.Padres: El hermano ha conseguido la información a través de sus padres sea porque él ha preguntado o porque sus padres hayan hablado con él.

3.Padres y propias circunstancias: El hermano ha ido preguntando en las distintas ocasiones y a medida que ha ido creciendo ha entendido la naturaleza del problema que para él ha sido natural.

4.NECESIDADES E INTERVENCION

4.1.Aspectos de la experiencia

48.Definición de la experiencia.

- 1.Un hermano más
- 2.Negativa
- 3.Positiva
- 4.Positiva y negativa

1.Un hermano más: Respuestas que indican que el hermano vive la experiencia de la misma forma que con cualquier otro de sus hermanos.

2.Negativa: Respuestas que muestran que la experiencia ha sido negativa principalmente porque ha sido un hijo único sin serlo.

3.Positiva: Respuestas que reflejan una experiencia positiva en el sentido que ha proporcionado al hermano un sentimiento de aceptación y le ha ayudado a madurar.

4.Positiva y negativa: Respuestas que indican que la experiencia tiene una doble cara: en el aspecto negativo se traduce en la tristeza de no haber tenido un hermano normal y en el aspecto positivo se manifiesta en la valoración de otras cosas que la gente que tiene hermanos normales.

49.Aspectos condicionantes del disminuído.

- 1.En ninguno
- 2.En la vida personal
- 7.No formulada

1.En ninguno: El hermano no cree que el disminuído le condicione actualmente en algún aspecto.

2.En la vida personal: El hermano se siente condicionado por el disminuído en su vida personal como sus planes y su vida futura.

50. Posibles factores de adaptación.

1. Nada
2. Los otros hermanos
3. La diferencia de edad
4. El contacto diario
5. La actitud de los padres

1. Nada: "Pienso que nada"

2. Los otros hermanos: "La relación de mis otros hermanos con ella me ha hecho comprender más el problema porque he podido comparar las relaciones".

3. La diferencia de edad: "Que ella haya sido la más pequeña de la familia".

4. El contacto diario: "Es el verlo cada día, el tenerlo cada día"

5. La actitud de los padres: "Mis padres porque la han tratado con normalidad, nunca han hecho diferencias".

4.2. Necesidades

51. Necesidades del hermano respecto al disminuido.

1. Diagnóstico
2. Pronóstico inmediato y futuro
3. Sentimientos
4. Servicios y aspectos educativos
5. Ninguna

52. Necesidades del hermano respecto a sus padres.

1. Comunicación
2. Sentimientos
3. Aspectos educativos
4. Ninguna

53. Necesidades del hermano respecto a sí mismo.

1. Sentimientos
2. Descendencia
3. Aspectos educativos
4. Ninguna

54.Necesidades del hermano respecto a los amigos.

- 1.Tipo de información a dar
- 2.Aceptación
- 3.Ninguna

55.Necesidades del hermano respecto a la adultez del disminuido.

- 1.Futuro: servicios
- 2.Implicación en la vida del hermano
- 3.Vida sexual del disminuido
- 4.Ninguna

4.3.Intervención en los hermanos y recursos propios

56.Tipo de ayuda necesaria

- 1.Información
- 2.Compartir con otros hermanos
- 3.Ninguna

1.Información: Respuestas que muestran que al hermano le ha faltado información para poder superar de forma más positiva el hecho de convivir con un hermano deficiente.

2.Compartir con otros hermanos: Respuestas que indican que el poder hablar con otros hermanos en la misma situación ayuda a comprender y a resolver los problemas que supone la convivencia con un hermano disminuido.

57.Tipo de ayuda necesaria por parte de los padres

- 1.Más comunicación
- 2.Información
- 3.Nada
- 7.No formulada

1.Más comunicación: "Me ha faltado comunicación".

2.Información: "Más información por parte de mis padres".

58.Nivel de aceptación con una integración.

- 1.No lo sabe
- 2.Negativo
- 3.Positivo

1.No lo sabe: El hermano duda sobre el tema de la integración, principalmente porque tiene muy poca información sobre ella y el disminuido ya ha pasado su tiempo de escolaridad.

2. Negativo: El hermano no cree que la integración hubiese sido beneficiosa para él ya que se hubiera sentido señalado por sus compañeros y se hubiese vuelto más agresivo para defender al disminuido.

3. Positivo: El hermano piensa que posiblemente en una escuela que lleva a cabo una integración puede ayudarlos más a asumir el problema de la deficiencia de su hermano.

59. Consejos para los hermanos.

1. Paciencia
2. Aceptación
3. No lo sabe
7. No formulada

4.4. Intervención de los hermanos en la familia

60. Posibilidad de ayuda al disminuido.

1. Sí, el hermano ya ayuda
2. Sí, pero no sabe cómo hacerlo

1. Sí, el hermano ya ayuda: "Lo ayudo enseñándoles cosas, en cierta manera adoptando un rol de maestra"
"Sí, lo ayuda ya, dentro de lo que puedo".

2. Sí, pero no sabe cómo hacerlo: "Puede que sí, pero no sé cómo"

61. Posibilidad de ayuda a la familia.

1. Sí, lo intenta
2. Sí, pero no sabe cómo
3. No, no lo intenta
7. No formulada

1. Sí, lo intenta: "Sí a raíz de estar todos los hermanos implicados en la educación de mi hermano, mi madre ha cambiado bastante de actitud".

2. Sí, pero no sabe cómo: "Sí me parece que sí, pero no sé cómo hacerlo"

3. No, no lo intenta: "No, porque toda la familia lo ha aceptado".

62. Tipo de rol para mantener unas buenas relaciones.

1. Fundamental
2. Relativo

1. Fundamental: Respuestas que indican que el rol del hermano es fundamental en la familia porque es el papel del hermano mayor.

2. Relativo: Respuestas que indican que el rol del hermano es relativo ya que éste cree que sin él la familia continuaría de la misma forma.

