

El cuidado de niños con discapacidad, actitudes de cuidadores y madres sustitutas

Care of children with disabilities, attitudes of caregivers and surrogate mothers

O cuidado de crianças com deficiência, atitudes de cuidadores e mães substitutas

Nidia Johana Arias-Becerra¹

Alejandra Lopera-Escobar²

Jessica María Ayala-Hernández³

Resumen


Introducción: La labor del cuidado de niños con discapacidad en primera infancia, esta mediada por las prácticas y los conocimientos de sus cuidadores y de sus actitudes. Entender el término actitud es complejo; para su análisis, se retoma la teoría de la autodeterminación, ya que la motivación es fundamental en la labor realizada por un cuidador y determina, en gran medida, la actitud con la que se afrontan las circunstancias. **Objetivo:** Comprender las actitudes que tienen los cuidadores de niños con discapacidad física. **Materiales y métodos:** Estudio cualitativo, basado en la teoría fundamentada. Participaron 12 madres sustitutas a cargo de niños menores de 6 años con discapacidad motora. Se utilizó un muestreo por conveniencia, que finalizó con la saturación teórica de las categorías. La recolección de la información se llevó a cabo por medio entrevistas semiestructuradas, las cuales fueron audio grabadas y posteriormente transcritas para su análisis. Teóricamente se estudiaron las actitudes de cuidadoras de niños con discapacidad motora. **Resultados:** Las actitudes de las cuidadoras pueden clasificarse en tres dimensiones: afectivas, cognitivas y comportamentales, lo que permite entender su naturaleza. Por otro lado, la motivación y la autodeterminación son elementos que determinan el por qué elegir una labor como el cuidado de otra persona. **Conclusiones:** El cuidado, analizado en el contexto de madres sustitutas trasciende la figura de un trabajo remunerado, hacia una construcción de un rol que aporta disfrute y le da sentido a la vida.


Palabras clave: Actitud; niños con discapacidad; cuidador; cuidado del niño.

Abstract

Introduction: Caring for children with disabilities in early childhood is mediated by many elements, not only by the practices and knowledge of their caregivers but also by their attitudes. Understanding the term attitude is complex; for its analysis, the self-determination theory is considered, since motivation is fundamental in the work performed by a caregiver and determines the attitude with which circumstances are faced. **Objective:** Understand the attitudes towards caregiving constructed by the caregivers of children with physical disabilities. **Materials and methods:** A qualitative study, based on grounded theory. Twelve surrogate mothers in charge of children under 6 years of age with motor disabilities were invited to participate through a convenience sampling, which ended with the theoretical saturation of the categories. The collection of information was carried out through semi-structured interviews,

Autor de correspondencia*

^{1*} Doctorante en Ciencias biomédicas. Ms. En Neurorehabilitación. Fisioterapeuta. Docente Universidad CES. Correo: narias@ces.edu.co. Medellín, Colombia.  [000-0002-4261-3310](https://orcid.org/000-0002-4261-3310)

² Ms. En Salud Pública. Fisioterapeuta. Docente Universidad CES. Medellín, Colombia. Correo: aloperae@ces.edu.co.  [0000-0001-7557-6053](https://orcid.org/0000-0001-7557-6053)

³ Ms. En Salud Pública. Fisioterapeuta. Docente Universidad CES. Medellín, Colombia. Correo: jayala@ces.edu.co. [0000-0002-3385-3355](https://orcid.org/0000-0002-3385-3355) 

Recibido: 12 julio 2021

Aprobado: 24 octubre 2021

Para citar este artículo

Arias-Becerra NJ, Lopera-Escobar A, Ayala-Hernandez JM. El cuidado de niños con discapacidad, actitudes de cuidadores y madres sustitutas. 2022; 19(1):9-18. <https://doi.org/10.22463/17949831.3085>

© Universidad Francisco de Paula Santander. Este es un artículo bajo la licencia CC-BY-NC-ND



which were audio-recorded and later transcribed for analysis. The scope of the theoretical construction reached the theorization of attitudes towards caregiving. **Results:** Historically, it is women who assume the caregiving roles. The attitudes of caregivers can be classified into affective, cognitive and behavioral dimensions, which allows us to understand the nature of these attitudes. On the other hand, motivation and self-determination are those who define the reason for choosing a task such as caregiving. **Conclusions:** Caregiving, analyzed in the context of surrogate mothers transcends the figure of a paid job, towards the construction of a role that brings enjoyment and meaning to life.

Key words: Attitude; disabled children; caregivers; child care.

Resumo

Introdução: O cuidado de crianças com deficiência na primeira infância, está influenciado pelas práticas e conhecimentos dos cuidadores e as suas atitudes. Compreender o conceito atitude é complexo; para a sua análise considera-se a teoria da autodeterminação, principalmente porque a motivação é fundamental no trabalho do cuidador e determina em grande medida, a atitude com a qual afrontam as situações. **Objetivo:** Compreender as atitudes que tem os cuidadores de crianças com deficiência física. **Materiais e métodos:** Estudo qualitativo, baseado na teoria fundamentada. Participaram 12 mães substitutas a cargo de crianças menores de 6 anos com deficiência motora. Utilizou-se a amostragem por conveniência, que finalizou com a saturação teórica das categorias. A recolha da informação realizou-se através de entrevistas semiestruturadas que foram áudio-gravadas e posteriormente transcritas para a análise. **Resultados:** As atitudes dos cuidadores classificaram-se em três dimensões: afetivas, cognitivas e comportamentais, permitindo estabelecer a sua natureza. Por outro lado, a motivação e a autodeterminação foram elementos que determinaram o porquê escolher o trabalho de cuidar de outra pessoa. **Conclusão:** O cuidado, analisado no contexto de mães substitutas transcende a figura do trabalho remunerado à construção de um papel que fornece prazer e sentido à vida.

Palavras-chave: Atitude; crianças com deficiência; cuidador; cuidado da criança.

Introducción

Los niños con discapacidad en primera infancia y altamente dependientes en su funcionamiento requieren del acompañamiento incondicional de una persona que pueda asistirlos en su cuidado (1). La labor de cuidado de niños con discapacidad esta mediada por muchos elementos, no solo por las prácticas y conocimientos de sus cuidadores, también por sus actitudes (2,3). La actitud hacia la labor realizada puede marcar la diferencia al ejecutarla de una mejor manera, más si se tiene en cuenta que estas actitudes también impactarán en la salud y el bienestar del niño que se está cuidando. Entender el término actitud es complejo, ya que

está en constante evolución, según las diversas teorías y perspectivas (4,5). Para el análisis de este concepto se retoma la teoría de la autodeterminación, puesto que la motivación es fundamental en la labor realizada por un cuidador, ya que determina en gran medida la actitud con la que afronta las circunstancias (6). Findler conceptualiza el término actitud a través de tres dimensiones: afectiva, cognitiva y comportamental (7). Respecto al cuidador, Fernández hace una diferencia entre el cuidador formal e el informal, indicando que el primero recibe una retribución económica sin que necesariamente exista un vínculo familiar (8).

Se precisa que en este proyecto participaron cuidadoras

formales del Instituto de capacitación de los Álamos (INCLA) quienes tienen la figura de madres en hogares sustitutos. En la legislación colombiana, un hogar sustituto se constituye en una medida de protección provisional que tiene la autoridad competente. Consiste en la ubicación del niño o la niña en una familia que se compromete a brindarle el cuidado y atención necesarios en sustitución de la familia de origen. Los hogares sustitutos reciben un reconocimiento económico para los gastos de manutención de los niños; además, la madre sustituta recibe una remuneración económica por su labor (9). Hay que precisar que el cuidado de otra persona supone un esfuerzo adicional y un cambio completo en la rutina, lo cual puede ser llevadero a partir de la condición personal, familiar, social, económica e incluso espiritual del cuidador.

Se debe mencionar además que muchos de los obstáculos que encuentran las personas con discapacidad están dados por las actitudes de la sociedad. Cuando las actitudes sociales son positivas estas pueden facilitar su inclusión, lo que facilita la aceptación de la discapacidad por la familia, los amigos, etc. Cuando las actitudes son negativas pueden obstaculizar seriamente la inclusión afectando seriamente las relaciones, alterando la convivencia a nivel familiar, personal, social o vocacional. Para controlar esto, es importante comprender la estructura y la naturaleza de las actitudes hacia las personas con discapacidad. Las barreras actitudinales que encuentran las personas con discapacidad han sido invisibilizadas por mucho tiempo (10, 11), más aún si estas se encuentran al interior de la familia. De ahí que la identificación de estos factores permite a los profesionales generar estrategias de intervención pertinentes, que impacten la vida de las personas y sus familias; de igual forma proveen una perspectiva adicional y cercana a la realidad que se vive en el día a día del cuidador (12). Conviene subrayar que el reconocimiento de las actitudes promueve el entendimiento acerca de la naturaleza y la motivación del rol de cuidador y a la vez facilita identificar el porqué de las mismas (7). Con base en lo anteriormente expuesto el objetivo de este proyecto es comprender las actitudes frente al cuidado que construyen los cuidadores de niños con discapacidad física del INCLA.

Materiales y métodos

Se trata de un estudio cualitativo, basado en la teoría

fundamentada (13). El alcance de la construcción teórica comprendió la teorización (14) sobre las actitudes frente al cuidado en esta comunidad de madres sustitutas. Este estudio incluyó a un grupo de 12 madres sustitutas pertenecientes al INCLA, operador de programas del Instituto Colombiano de Bienestar Familiar (ICBF). Las madres estaban a cargo de niños entre los 0 y 6 años que presentaban discapacidad motora. El estudio se realizó entre el año 2018 y 2019.

Selección de la muestra: se invitaron a participar madres a cargo de niños menores de 6 años con discapacidad motora, que residieran en diversas zonas del área metropolitana, a través de un muestreo por conveniencia (15), que finalizó con la saturación teórica de las categorías. Ningún miembro del equipo investigador tenía una relación previa con las participantes del estudio.

Con respecto a la recolección de información se realizaron entrevistas semiestructuradas con firma previa sobre consentimiento informado aprobado por el comité de ética de la Universidad CES y EL INCLA. El equipo investigador fue entrenado en la técnica de recolección. Además, se construyó una guía de entrevista, la cual fue validada mediante una prueba piloto. La guía de la entrevista contenía preguntas relacionadas con el significado de la palabra cuidado de un niño con discapacidad, las actitudes y prácticas hacia el cuidado de estos niños y cómo estas últimas han sido aprendidas e implementadas. Las entrevistas fueron grabadas en audio únicamente y se realizaron en el domicilio de las participantes para mantener el contexto de la información. Seguidamente todos los audios se transcribieron textualmente para su posterior análisis.

Una vez que se obtuvo la información se le aplicó la codificación abierta en el software ATLAS.ti versión 7, seguido por la codificación axial, donde se identificaron categorías y subcategorías para finalmente realizar la codificación selectiva y así establecer relaciones entre las mismas (16). En el análisis se exploraron los vínculos de asociación, contradicción o inclusión entre los códigos, y su densidad como unidades de significación. También, se realizó la triangulación del análisis de la información entre investigadores principales y coinvestigadores, seguido por su respectiva triangulación con la literatura (17).

Hay que señalar, que durante todo el proceso de investigación se aplicaron los criterios de rigor metodológico

relacionados con: credibilidad, auditabilidad y transferibilidad (18).

Se debe indicar que este estudio se efectuó en función de los principios éticos establecidos en la Declaración de Helsinki (19) de la Asociación Médica Mundial; además, obtuvo el aval ético por parte del Comité Institucional de Ética en Humanos de la Universidad CES, con el objeto de garantizar el bienestar de los participantes como una prioridad sobre cualquier interés del equipo de investigación. Por consiguiente, esta investigación se caracterizó por la honestidad y el respeto por las participantes, desde la formulación de la propuesta, la recolección de la información, el análisis, la interpretación y la publicación de los resultados.

Conforme la Resolución 8430 del Gobierno de Colombia (20), esta investigación tuvo un riesgo mínimo. Al respecto se tuvo cuidado de no crear ningún riesgo físico, psicológico o social para las informantes. La colaboración fue voluntaria y todas las personas que decidieron participar fueron tratadas con respeto y sin discriminación; así mismo, la participación en el estu-

dio no generó ninguna consecuencia para el nombre, reputación, condición económica o laboral y no estuvo relacionada con asuntos de la vida privada de quienes intervinieron en este estudio. Como se ha dicho, la información brindada por las informantes en el desarrollo de esta investigación es anónima, se protegió su identidad asignándoles un código respectivo. Antes de cada entrevista, se explicó con detalle en qué consistía el consentimiento informado, los riesgos, los beneficios, los objetivos y los procedimientos del proyecto. Una vez entendido por las participantes, firmaron su consentimiento.

Resultados

Todas las participantes fueron mujeres. Pertenecían a los estratos socioeconómicos 2 y 3, en su mayoría alcanzaron el nivel educativo de bachilleres. La experiencia que han tenido como cuidadoras, ha sido amplia, oscila entre 6 y 10 años. El 83% de ellas ha recibido algún tipo de capacitación para sus actividades como cuidadoras; sin embargo, resaltan que gran parte de sus conocimientos los adquirieron por experiencia propia.

Tabla 1: Caracterización Sociodemográfica

	Características	n	%
Género	Femenino	12	100
Edad	25 – 35 años	4	
	35 – 45 años	6	
	45 – 55 años	2	
Estrato	2	6	50,0
	3	6	50,0
Nivel educativo	Bachiller	11	91,7
	Técnico	1	8,3
Expe	De 0 a 5 años	2	16,7
	De 6 a 10 años	4	33,3
	De 11 a 15 años	3	25,0
	De 16 a 20 años	1	8,3
	De 21 a 25 años	2	16,7
Cursos o capacitación como cuidadora	Si	10	83,3
	No	2	16,7
Elija de donde ha tenido la mayor formación como cuidadora	Conocimientos propios	6	50,0
	Educación con otras cuidadoras	1	8,3
	Capacitación	5	41,7

Fuente: Elaboración propia

Del proceso analítico emergieron 120 códigos, los cuales conformaron un esquema de 5 categorías relacionadas con el rol de cuidador, las cuales se desarrollan a continuación.

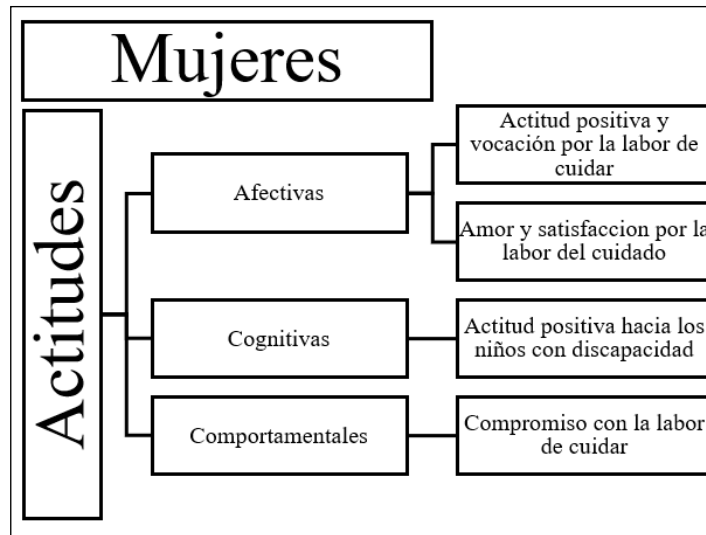


Grafico1: Categorías y subcategorías de análisis

Fuente: Elaboración propia

Mujeres en la labor de cuidado

Aquellas mujeres pertenecientes a minorías étnicas y de bajos recursos económicos son las candidatas para asumir el rol de cuidador (21), dado que, en estas condiciones, hay una diferenciación de las actividades realizadas típicamente por hombres y mujeres. Mientras las mujeres, independientemente de su actividad, siempre pueden ejercer el rol de cuidadoras, los hombres solo lo harán si tienen disponibilidad de tiempo para hacerlo (22). Cuidar de otra persona, en una situación vulnerable, es generalmente, una actividad instintiva para las mujeres no para los hombres. En definitiva, estas concepciones tienen tintes culturales y tradicionales (23).

Se sabe que históricamente, la crianza de las mujeres en diferentes culturas ha girado en torno a ser la figura con capacidad para cuidar, sobre todo con aquellos más vulnerables (24). Del mismo modo, este cuidado que se da en el entorno del hogar generalmente se asocia a una labor asistencial, sin ninguna remuneración económica, que en el caso de las madres sustitutas sí la hay (25).

No obstante, el perfil de madre sustituta es una figura que presenta muchos matices; aunque generalmente son madres que voluntariamente deciden cuidar a un niño (26) y que reciben remuneración económica por

ello. Sin embargo, durante las entrevistas mencionan en muchas oportunidades que es una labor que realizan por amor, dado que el dinero que reciben, no es comparable con lo que implica cuidar un niño con discapacidad. Por otro lado, muchas de estas madres sustitutas no tienen una formación profesional, y trabajan a partir de la experiencia, demostrando que generalmente son las mujeres quienes adoptan este tipo de responsabilidades (8).

“(…) esta labor que hacemos como madres sustitutas es algo muy mal pagado. Para lo que incluye hacer todo esto, es muy mal pago” (C11).

Actitudes afectivas, cognitivas y comportamentales

A partir de lo abordado por Findler en cuanto a las actitudes de las madres sustitutas, debido a su complejidad se las ha agrupado según sus dimensiones, permitiendo develar su densidad y fundamentación mediante las categorías emergentes. Una de ellas está asociada a las actitudes afectivas, relacionadas con las emociones positivas o negativas hacia un sujeto o actividad (27). Se puede plantear que estas actitudes pueden mediar directamente en la elección y continuidad de la labor como cuidador y se relacionan con: actitud positiva y vocación por ser cuidador, amor y satisfacción por la

labor de ser cuidador, disposición amorosa y familiar ante el cuidado.

“(…) darle mucho amor, mucho cariño, mucha estabilidad y preocuparse por él (el niño)” (C2).

“(…) uno poder luchar codo a codo la vida con ellos (los niños), que ellos sepan que tienen un apoyo” (C3).

Respecto a las actitudes cognitivas se sabe que hacen referencia a los pensamientos, las ideas, las percepciones, las creencias y las opiniones. Una actitud positiva hacia los niños con discapacidad se refleja en la creencia por la cual se considera que ellos pueden participar como miembros activos de la comunidad y así mismo autodeterminarse (28). En definitiva, las actitudes comportamentales se definen como la tendencia a actuar de cierta manera en presencia de un sujeto o al momento de realizar una actividad determinada. Muchas madres sustitutas han aprendido este oficio de sus madres o han crecido en hogares donde se les ha delegado el cuidado de sus hermanos más pequeños. A partir de allí, surge el compromiso con la labor de cuidador. Es decir, que siempre tienen esta actitud vigilante y comprometida ante la presencia de una persona vulnerable, que en este caso son los niños con discapacidad.

Actitudes positivas y vocación = Motivación y autodeterminación

El rol de cuidador bajo la figura de hogar o madre sustituta puede analizarse mediante la teoría de la autodeterminación, ya que proporciona un modelo explicativo de las motivaciones humanas, especialmente en todo lo relacionado con las conductas que son auto determinadas o autónomas; es decir, que tienen que ver con el grado en que las personas realizan sus acciones con una vivencia voluntaria o elección propia (29). Las participantes en sus relatos, reiteradamente manifestaban que desempeñaban este rol con una motivación auténtica, cambiando completamente el rumbo de sus vidas y las de sus familias; el rol lo asumían sin importar las dificultades a que debieran enfrentarse.

Hay que precisar, que las razones o motivaciones para actuar de cierta manera pueden ir de un rango controlado a uno autónomo. El rango controlado hace referencia a un motivo externo, en donde el comportamiento

es adoptado en función de una fuerza externa, relacionada a una recompensa o a un castigo. Cuidar como respuesta a esta motivación es actuar para sentirse una persona digna o para evitar la culpa o la vergüenza (30). En cuanto a lo autónomo, hay un motivo identificado. En este caso, un miembro de un grupo o sociedad acepta plenamente y participa voluntariamente comportamientos afines con un determinado colectivo que los valora. Desde esta última perspectiva, las participantes no solamente disfrutaban del rol que desempeñaban, sino que percibían que estaban realizando una actividad altamente valorada por la sociedad; por tanto, se las considera como modelos de generosidad y de altruismo auténtico.

Desde otro punto de vista, en la forma más autónoma de motivación, la persona mezcla este valor social con otros aspectos del ser, tales como el amar y respetar al receptor de la atención, así como reconocer que el cuidado proporciona significados en la vida.

“(…) ¿yo por qué lo realizo? (ser cuidadora), a nivel personal, yo pienso que nosotras las personas, podemos hacer que el mundo sea un poco mejor de lo que es, si ponemos un granito de arena para colaborar” (C2).

“(…) a nivel personal siempre he querido estar ahí haciendo esta labor, me nace del corazón y lo hago con todo el amor del mundo porque es lo que me nace” (C2).

Es aquí donde se explica el por qué la vocación, la satisfacción y el compromiso por la labor de ser cuidador se convirtieron en una categoría. El ser cuidadoras, en este contexto les da un propósito claro a su vida.

“(…) me siento satisfecha, por los logros que yo he visto y que de pronto los demás no ven o no saben, pero las cosas que yo sé de mis niños, las sé yo y me da satisfacción de cada cosita que yo logro por ellos” (C7).

“Pero uno se siente muy satisfecho con ellos, que saber que son tan rechazados y todo, y uno poder luchar codo a codo la vida con ellos, que ellos sepan que tienen un apoyo, que aquí está mi mamá, que aquí está mi familia y de todo” (C5).

Cuando se menciona el cuidado para mantener el bienestar y la salud de otra persona, hay una motivación

identificada, igualmente se la integra a lo que se considera valioso para la sociedad. En este contexto lo controlado y autónomo es indistinguible, es el punto máximo de motivación; de ahí, que exista una implicación directa sobre las actitudes, por tanto, se identifica lo familiar con esta categoría: tener una actitud positiva y amorosa hacia la labor del cuidado.

“(…) Yo me siento muy bien, me gusta lo que hago y lo hago con amor” (C6).

Por otro lado, cuando los cuidadores son quienes escogen su rol tienen experiencias más positivas; además, experimentan su comportamiento como algo que ellos eligieron libremente y así lo valoran (31). Esta motivación es determinante para la construcción de las actitudes propias, que en la población objeto de este estudio, fueron positivas en su mayoría. Las actitudes positivas presentes en las participantes están dadas por motivaciones autónomas y legítimas, esto explica el por qué una labor que para muchos puede ser difícil y no grata, para ellas es un propósito, una misión de vida.

“(…) A mí me gusta (ser cuidadora), pues como me gusta, no me parece muy complicado, ¡pero si es mucha responsabilidad! pero a mí no me choca pues este rol que estoy haciendo, ¡antes me gusta!” (C1).

Discusión

Las actitudes frente al cuidado que construyen las cuidadoras de niños con discapacidad física, participantes de la presente investigación, se expresan desde lo afectivo a través de actitudes positivas, relacionadas con la vocación, el amor, la familiaridad y la satisfacción por la labor de ser cuidadoras. De modo similar lo cognitivo se refiere a la creencia de que estos niños pueden participar como miembros activos de la comunidad y al mismo tiempo les permite autodeterminarse en su papel como cuidadoras. Con respecto a lo comportamental, el cuidar a otro es una actividad aprendida observando a sus madres y abuelas ejerciendo este rol. Es importante mencionar, que las actitudes positivas surgen a partir de una motivación intrínseca propia, lo cual, se explica a través de la autodeterminación. Dicho de otra manera, cuidar a un niño con discapacidad es una actividad que genera plenitud y se la considera como una motivación legítima.

Al respecto, Zheng et al. (32) exploraron las actitudes que tenían los cuidadores de personas con discapacidad y personas del común hacia las personas con discapacidad. Encontraron que hay una mayor negatividad en las actitudes hacia la discapacidad de quienes llevan más tiempo siendo cuidadores, siendo el 90% miembros de la misma familia. Estas conclusiones evidencian que, si esta labor no es remunerada, impacta directamente en la actitud de los cuidadores.

En contraste con los hallazgos de este estudio se observa que la mayoría de las actitudes de las madres cuidadoras fueron muy positivas; sin embargo, todas las participantes eran madres sustitutas razón por la cual no existen lazos familiares. Por otro lado, en su condición de madres sustitutas reciben remuneración económica, constituyéndose en otro factor que Zheng et al. mencionaban como elemento diferenciador en las actitudes hacia las personas con discapacidad (32). Teniendo en cuenta lo expuesto anteriormente, se puede inferir que cuando no se tiene una vinculación familiar directa, pero se percibe una remuneración económica por la labor realizada, favorece las actitudes positivas de los cuidadores, ya que se recibe una retribución por la labor realizada en todos los aspectos.

Es importante precisar que las actitudes de los cuidadores pueden tener implicaciones directas sobre la calidad de vida y el cuidado que se provee. Mattevi et al. (33), exploraron esta relación encontrando que a mayor cualificación del cuidador será mejor la calidad de vida de las personas que reciben los cuidados. Comparando los resultados anteriores con este estudio hay que señalar que muchas de las madres sustitutas por su condición de cuidadoras siempre se están capacitando ya sea de manera formal o informal; al respecto mencionan que la mayoría de sus conocimientos vienen de la experiencia, lo cual pone de manifiesto que una cuidadora con mayor experiencia podrá brindar mejores cuidados. Al mismo tiempo, la capacitación también es vista como esa posibilidad de mejorar el desempeño en su labor, en este caso “cuidar mejor”. Desde el punto de vista de una cuidadora la capacitación en su labor le permite atender mejor a la persona a quien cuidan; también, es importante indicar que el hecho de haber sido madres sustitutas de diferentes niños a lo largo de su profesión, les da muchas más herramientas para proveer de mejores cuidados, pero además las enriquece en el ejercicio de su labor.

Respecto a lo relacionado directamente con las actitudes Mattevi et al. (33), mencionaron algunas actitudes presentes en los cuidadores tales como: solidaridad, empatía y apoyo. Al cotejarlas con los resultados de esta investigación se evidencia que existe una similitud, en función de que la labor del cuidador requiere de un perfil y de unas cualidades que deben estar presentes para desempeñar adecuadamente este rol; del mismo modo, deben disfrutarla y vivirla tal como lo han mencionado las participantes. Además, Mattevi encontró en su estudio que la aceptación es una de las actitudes más importantes, ya que permite que afloren las actitudes anteriormente mencionadas.

En el plano nacional y con una mirada un poco más contextualizada en cuanto al rol de las madres sustitutas en Colombia en el año 2016 Bedoya (34) investigó sobre la vocación que tenían las madres comunitarias en el departamento de Antioquia. En dicho estudio, se hace una reflexión acerca del hecho de ser o hacerse madre comunitaria en este caso, sustituta. Hay que especificar que ser madre comunitaria implica no solamente aceptarlo, también requiere ir construyendo una identidad que les permita sentirse madres comunitarias y a partir de la experiencia, proveer un mejor cuidado. Con relación a esta investigación, se puede colegir que hacerse madre sustituta implica apostar por la autode-

terminación y tener en cuenta aquellos elementos en donde cuidar a otro implica darle sentido a la vida misma. Al respecto Bedoya (34) menciona que las motivaciones internas y externas inciden directamente en una madre comunitaria para mantenerse en dicha labor, lo cual se pudo detectar en el presente estudio.

Conclusión

Una aproximación hacia las actitudes relacionadas con el cuidado de niños con discapacidad física por parte de las madres sustitutas de una institución de Antioquia, sugieren que la labor del cuidado va más allá de realizar un trabajo con una determinada remuneración, debido a que esa experiencia vincula aspectos afectivos y de autodeterminación del sujeto, otorgándole disfrute, así como darle sentido a la propia vida. Son precisamente las actitudes y las motivaciones de las cuidadoras y madres sustitutas las que permiten que el rol histórico asumido por las mujeres siga prevaleciendo en nuestro contexto actual.

Conflictos de interés

Los autores declaramos no tener ningún conflicto de intereses

Referencias bibliográficas

1. UNICEF, others. El desarrollo del niño en la primera infancia y la discapacidad: un documento de debate. 2013 [citado 21 de julio de 2015]; Disponible en: <http://apps.who.int/iris/handle/10665/78590>
2. Montalvo-Prieto A, Flórez-Torres IE, Vega DS de. Cuidando a cuidadores familiares de niños en situación de discapacidad. Aquichan [Internet]. 2008 [citado 6 de agosto de 2021];8(2):197-211. Disponible en: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=74180207>
3. Dada S, Andersson AK, May A, Andersson EE, Granlund M, Huus K. Agreement between participation ratings of children with intellectual disabilities and their primary caregivers. Res Dev Disabil [Internet]. septiembre de 2020 [citado 8 de octubre de 2021]; 104:103715. Disponible en: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0891422220301451>
4. Seccombe JA. Attitudes towards disability in an undergraduate nursing curriculum: A literature review. Nurse Educ Today [Internet]. julio de 2007 [citado 12 de mayo de 2020]; 27(5):459-65. Disponible en: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S026069170600133X>
5. Srinivasan S, Bhat A. Differences in caregiver behaviors of infants at-risk for autism and typically developing infants from 9 to 15 months of age. Infant Behav Dev [Internet]. mayo de 2020 [citado 8 de octubre de 2021]; 59:101445. Disponible en: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0163638319301341>
6. Olson JM, Zanna MP. Attitudes and Attitude Change. Annu Rev Psychol [Internet]. enero de 1993 [citado

- 9 de septiembre de 2020];44(1):117-54. Disponible en: <http://www.annualreviews.org/doi/10.1146/annurev.ps.44.020193.001001>
7. Findler L, Vilchinsky N, Werner S. The Multidimensional Attitudes Scale Toward Persons With Disabilities (MAS): Construction and Validation. Rehabil Couns Bull [Internet]. abril de 2007 [citado 22 de abril de 2020];50(3):166-76. Disponible en: <http://journals.sagepub.com/doi/10.1177/00343552070500030401>
 8. Coira-Fernandez G, Bailon-Muñoz E. La invisibilidad de los cuidados que realizan las mujeres. Aten Primaria [Internet]. junio de 2014 [citado 31 de marzo de 2020];46(6):271-2. Disponible en: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0212656714001772>
 9. Instituto Colombiano de Bienestar Familiar (ICBF). Lineamiento Técnico para las Modalidades de Vulneración o Adoptabilidad para el Restablecimiento de Derechos de Niños, Niñas y Adolescentes y Mayores de 18 años con Discapacidad, con sus Derechos Amenazados, Inobservados o Vulnerados. [Internet]. Resolución 5930 de 2010. Disponible en: https://www.icbf.gov.co/cargues/avance/docs/resolucion_icbf_5930_2010.htm#inicio
 10. Vélez-Álvarez C, Claros JAV, Hormaza M, Chía SL. Determinantes sociales de la salud y discapacidad, Tunja 2012. Arch Med Col [Internet]. 2014 [citado 6 de agosto de 2021];14(1):51-63. Disponible en: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=273832164006>
 11. Casteblanco-Niño ML, Cerquera-Guerrero L, Vélez-Álvarez C, Vidarte-Claros JA. Caracterización de los determinantes sociales de la salud y los componentes de la discapacidad en la ciudad de Manizales, Colombia. Divers Perspect En Psicol [Internet]. 2014 [citado 6 de agosto de 2021]; 10(1):87-102. Disponible en: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=67935714006>
 12. Pérez-Castro J. Entre barreras y facilitadores: las experiencias de los estudiantes universitarios con discapacidad. Sinéctica [Internet]. 2019 [citado 6 de agosto de 2021];(53):01-22. Disponible en: <https://www.redalyc.org/journal/998/99862930003/>
 13. Restrepo-Ochoa DA. La Teoría Fundamentada como metodología para la integración del análisis procesual y estructural en la investigación de las Representaciones Sociales. 2013;13.
 14. Strauss AL, Corbin J. Bases de la investigación cualitativa: técnicas y procedimientos para desarrollar la teoría fundamentada. Medellín: Universidad de Antioquía; 2012.
 15. Hernández-Sampieri R, Fernández-Collado C, Baptista-Lucio MP. Metodología de la investigación. México: McGraw-Hill; 2014.
 16. Coffey A, Atkinson P. Encontrar el sentido a los datos cualitativos: estrategias complementarias de investigación. Universidad de Alicante, Servicio de Publicaciones [Internet]. 2005 [citado 22 de abril de 2021]. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/libro?codigo=256853>
 17. Morse JM. Asuntos críticos en los métodos de investigación cualitativa [Internet]. Universidad de Antioquia; 2003 [citado 22 de abril de 2021]. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/libro?codigo=663465>
 18. Morse JM, Barrett M, Mayan M, Olson K, Spiers J. Verification Strategies for Establishing Reliability and Validity in Qualitative Research. Int J Qual Methods [Internet]. junio de 2002 [citado 4 de marzo de 2021]; 1(2):13-22. Disponible en: <http://journals.sagepub.com/doi/10.1177/160940690200100202>
 19. Manzini JL. Declaración de helsinki: principios éticos para la investigación médica sobre sujetos humanos. Acta Bioethica [Internet]. diciembre de 2000 [citado 6 de agosto de 2021];6(2). Disponible en: http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1726-569X2000000200010&lng=en&nrm=iso&tlng=en
 20. República de Colombia. Ministerio de Salud. Resolución No 008430 de 1993, octubre 4, por la cual se establecen las normas científicas, técnicas y administrativas para la investigación en salud [Internet]. Santa Fe de Bogotá: El Ministerio; 1993 [citado 6 de agosto de 2021]. Disponible en: https://www.hospitalsanpedro.org/images/Comite_Investigacion/Resolucion_8430_de_1993.pdf

21. Arksey H, Glendinning C. Choice in the context of informal care-giving. *Health Soc Care Community* [Internet]. 2006 [citado 9 de junio de 2020]; 15(2):165-175. Disponible en: <http://doi.wiley.com/10.1111/j.1365-2524.2006.00671.x>
22. Zueras P, Spijker J, Blanes A. Evolución del perfil de los cuidadores de personas de 65 y más años con discapacidad en la persistencia de un modelo de cuidado familiar. *Rev Esp Geriatria Gerontol* [Internet]. marzo de 2018 [citado 8 de octubre de 2021]; 53(2):66-72. Disponible en: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0211139X17301701>
23. Hernández-Prados MÁ, Belmonte ML, Lara-Guillen B. El reflejo de una tradición: feminización de la vida familiar. *REIDOCREA* [Internet]. 30 de noviembre de 2020 [citado 8 de octubre de 2021]; 9(17): 232-243. Disponible en: <http://hdl.handle.net/10481/66364>
24. Linnan L, Arandia G, Bateman L, Vaughn A, Smith N, Ward D. The Health and Working Conditions of Women Employed in Child Care. *Int J Environ Res Public Health* [Internet]. 9 de marzo de 2017 [citado 4 de marzo de 2021]; 14(3):283. Disponible en: <http://www.mdpi.com/1660-4601/14/3/283>
25. Massé-García MC. La mujer y el cuidado de la vida. Comprensión histórica y perspectivas del futuro. *Cuadernos de Bioética*. [Internet] 2017; XXVIII. Disponible en: <http://aebioetica.org/revistas/2017/28/94/291.pdf>
26. Martínez-Marcos M, DelaCuesta-Benjumea C. La experiencia del cuidado de las mujeres cuidadoras con procesos crónicos de salud de familiares dependientes. *Aten Primaria* [Internet]. febrero de 2016 [citado 31 de marzo de 2020]; 48(2):77-84. Disponible en: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0212656715001249>
27. Antonak RF, Livneh H. Measurement of attitudes towards persons with disabilities. *Disabil Rehabil* [Internet]. enero de 2000 [citado 9 de septiembre de 2020]; 22(5):211-24. Disponible en: <http://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/096382800296782>
28. Morin D, Rivard M, Crocker AG, Boursier CP, Caron J. Public attitudes towards intellectual disability: a multidimensional perspective: Attitudes on intellectual disabilities. *J Intellect Disabil Res* [Internet]. marzo de 2013 [citado 22 de abril de 2020]; 57(3):279-92. Disponible en: <http://doi.wiley.com/10.1111/jir.12008>
29. Ryan RM, Deci EL. Self-determination theory and the facilitation of intrinsic motivation, social development, and well-being. *Am Psychol* [Internet]. 2000 [citado 5 de junio de 2020]; 55(1):68-78. Disponible en: <http://doi.apa.org/getdoi.cfm?doi=10.1037/0003-066X.55.1.68>
30. Kim Y, Carver CS, Cannady RS. Caregiving Motivation Predicts Long-Term Spirituality and Quality of Life of the Caregivers. *Ann Behav Med* [Internet]. agosto de 2015 [citado 21 de mayo de 2020]; 49(4):500-9. Disponible en: <https://academic.oup.com/abm/article/49/4/500-509/4562686>
31. Kietzman KG, Benjamin AE, Matthias RE. Whose choice? Self-Determination and the Motivations of Paid Family and Friend Caregivers. *J Comp Fam Stud* [Internet]. julio de 2013 [citado 5 de junio de 2020]; 44(4):519-40. Disponible en: <https://utpjournals.press/doi/10.3138/jcfs.44.4.519>
32. Zheng Q, Tian Q, Hao C, Gu J, Tao J, Liang Z, et al. Comparison of attitudes toward disability and people with disability among caregivers, the public, and people with disability: findings from a cross-sectional survey. *BMC Public Health* [Internet]. diciembre de 2016 [citado 27 de julio de 2020]; 16(1):1024. Disponible en: <http://bmcpublichealth.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12889-016-3670-0>
33. Mattevi BS, Bredemeier J, Fam C, Fleck MP. Quality of care, quality of life, and attitudes toward disabilities: perspectives from a qualitative focus group study in Porto Alegre, Brazil. *Rev Panam Salud Pública* [Internet]. marzo de 2012 [citado 27 de julio de 2020]; 31(3):188-96. Disponible en: <https://scielosp.org/pdf/rpsp/2012.v31n3/188-196/en>
34. Bedoya-Hernandez MH. Madres comunitarias antioqueñas y su vocación por el cuidado. *Rev Virtual Univ Católica Norte* [Internet]. mayo de 2016; 47:113-27. Disponible en: <http://revistavirtual.ucn.edu.co/index.php/RevistaUCN/article/view/745/1271>