



TRABAJO FINAL DE GRADO

Proyecto de Investigación

Trayectorias de vida y la interacción con las instituciones en sujetos con Diabetes Mellitus tipo 1: un estudio cualitativo

Belén Curbelo Cardozo

5.052.613-5

Docente Tutor: Prof. Adj. Ana Carina Rodriguez Dos Santos

Docente Revisor: Prof. Adj. Evangelina Curbelo

Facultad de Psicología
Universidad de la República
Montevideo, Uruguay
Abril, 2025

Resumen

El presente Proyecto de Investigación realizado en el marco del Trabajo Final de Grado de la Licenciatura en Psicología de la Universidad de la República, explora las trayectorias de vida de personas diagnosticadas con Diabetes Mellitus Tipo 1 (DM1), desde una perspectiva de la Psicología Social. Se propone analizar la DM1 no solo como una condición médica, sino como una experiencia subjetiva compleja, atravesada por discursos sociales, prácticas institucionales y configuraciones vinculares.

Con un enfoque cualitativo basado en historias de vida, busca comprender cómo los sujetos con DM1 construyen significados acerca de su enfermedad, cómo negocian su identidad en distintos ámbitos (familiares, educativos y laborales) y cómo las instituciones actúan tanto como apoyos o como obstáculos en sus procesos de adaptación e inclusión. Se parte de una mirada crítica que integra las dimensiones sociales, culturales y políticas de la experiencia de vivir con enfermedad crónica, recuperando el protagonismo de los propios sujetos en la resignificación de su padecimiento.

Este trabajo pretende visibilizar la necesidad de abordajes integrales en la atención de la DM1, que contemplen no solo los aspectos biomédicos, sino también los atravesamientos subjetivos y sociales que configuran la vivencia cotidiana de quienes transitan esta condición.

Palabras clave: Diabetes Mellitus Tipo 1; subjetividad, instituciones.

Abstract

This research project, carried out within the framework of the Final Degree Project for the Bachelor's Degree in Psychology at the University of the Republic, explores the life trajectories of individuals diagnosed with Type 1 Diabetes Mellitus (T1D) from a Social Psychology perspective. It aims to analyze T1D not only as a medical condition but as a complex subjective experience shaped by social discourses, institutional practices, and relational configurations.

Using a qualitative approach based on life histories, this study seeks to understand how individuals with T1D construct meaning around their illness, how they negotiate their identity across different contexts (family, educational, and work environments), and how institutions function either as supports or as obstacles in their processes of adaptation and inclusion.

The project adopts a critical perspective that integrates the social, cultural, and political dimensions of living with a chronic illness, emphasizing the active role of individuals in re-signifying their condition.

This work seeks to highlight the need for comprehensive approaches to T1D care—approaches that consider not only biomedical aspects but also the subjective and social dimensions that shape the everyday experience of those living with this condition.

Keywords: Type 1 Diabetes Mellitus; subjectivity; institutions.

Índice

Resumen	2
Abstract.....	3
Fundamentación	5
Antecedentes	7
1. Marco Teórico.....	10
1.1. Instituciones y producción de subjetividad	12
1.2. Implicación	14
2. Problema y preguntas de investigación	15
2.1. Problema de investigación	15
2.2. Preguntas de investigación	15
3. Objetivos	16
3.1. Objetivo general.....	16
3.2. Objetivos específicos.....	16
4. Metodología	16
4.1. Diseño metodológico	16
4.2. Procedimiento	17
Consideraciones éticas	19
Cronograma de ejecución	20
Resultados esperados	21
Plan de difusión	22
Discusión preliminar y reflexiones	22
Referencias	24

Fundamentación

El presente pre-proyecto de investigación surge a partir de la experiencia subjetiva de diagnóstico y convivencia cotidiana con la Diabetes Mellitus tipo 1. Este punto de partida personal me motivó a interrogarme sobre los modos en que las personas con dicho diagnóstico transitan su vida en relación al entramado de las instituciones, como la familia, la educación y el ámbito laboral. Surge entonces, la necesidad de conocer las vivencias individuales y los dispositivos que inciden en ellas.

Si bien mi formación académica ha estado centrada más que nada en el psicoanálisis, una mirada desde esta perspectiva resulta limitante al momento de abordar las dimensiones sociales, políticas e institucionales de la enfermedad crónica. Por lo que en dicho trabajo se opta por una perspectiva de la Psicología Social capaz de ampliar la mirada hacia el sujeto situado en su contexto, capturando así los entramados institucionales, las prácticas discursivas y los modos en que se construyen sentidos alrededor de la enfermedad. Se busca producir conocimiento situado, crítico y comprometido con las condiciones de vida de quienes conviven con dicha enfermedad en contextos institucionales.

La Diabetes Mellitus Tipo 1 (DM1) es una condición crónica que, más allá de su dimensión fisiopatológica, implica profundas transformaciones en la vida de quienes la padecen. Desde una mirada crítica en psicología y salud, es fundamental trascender una comprensión meramente biomédica de la enfermedad para situar como un fenómeno complejo, relacional y subjetivo. En este sentido, el presente trabajo se inscribe en una perspectiva que articula aportes de la psicología social crítica, la salud colectiva y los estudios sobre cuerpo y subjetividad, entendiendo que la vivencia de una enfermedad crónica no puede pensarse por fuera de los contextos históricos, sociales e institucionales en los que se inscribe (Martín-Baró, 1989; Breilh, 2003).

Para pensar las experiencias subjetivas de la DM1 se hizo necesario articular distintas perspectivas provenientes de la psicología social para poder dar cuenta de la complejidad del fenómeno. Esta articulación permite una lectura situada, crítica y compleja del fenómeno, entendiendo que la subjetividad se produce en el entrecruzamiento de lo subjetivo, lo social y lo institucional. Más allá de perspectivas puramente biomédicas o individuales, se buscó situar la experiencia de la enfermedad crónica como construcción a partir de la configuración del cuerpo, los vínculos, las instituciones y los discursos sociales.

El proceso salud-enfermedad-atención, tal como lo plantea Breilh (2003), se configura como una totalidad compleja donde intervienen determinantes estructurales (como la clase social, el acceso a recursos o las políticas de salud), aspectos culturales (como los discursos, las creencias, significados compartidos) y componentes individuales o intersubjetivos. Desde esta mirada, la DM1 no es solo un diagnóstico clínico, sino una experiencia de vida que interpela al sujeto y a su entorno, generando tensiones, adaptaciones, resistencias y resignificaciones.

Por su parte, la psicología social crítica latinoamericana ha enfatizado el carácter situado y político del sufrimiento humano. Autores como Martín-Baró (1989) han denunciado el riesgo de psicologizar los problemas sociales, abogando por una psicología comprometida con la transformación de las condiciones de vida que generan malestar. En esta línea, abordar la DM1 implica también considerar las desigualdades estructurales que afectan a los sujetos y que modulan las posibilidades reales de cuidado, inclusión y bienestar. La experiencia de la enfermedad se entrelaza así con las condiciones materiales y simbólicas de existencia, y no puede ser comprendida al margen de ellas.

A su vez, Butler (2002) aporta una perspectiva clave para pensar el cuerpo como una construcción discursiva, producida y regulada por normas sociales e históricas que definen qué cuerpos son legítimos, visibles o valiosos. En este marco, el cuerpo con DM1 (particularmente en etapas como la infancia o la adolescencia) puede quedar fuera del ideal normativo de salud, autonomía y rendimiento, siendo objeto de control, medicalización o exclusión. Las instituciones (escuelas, servicios de salud, espacios laborales) operan como instancias donde se reproducen estos mandatos, pero también como espacios posibles de transformación.

Foucault (1976) también ha sido de relevancia en la problematización del modo en que el poder se ejerce sobre los cuerpos y las subjetividades a través de dispositivos institucionales. La enfermedad crónica, en este sentido, puede inscribirse en un entramado de prácticas que disciplinan y normalizan al sujeto, imponiendo formas de vida que muchas veces no contemplan su singularidad. Sin embargo, estas mismas prácticas pueden ser resistidas y resignificadas, en tanto los sujetos no son receptáculos pasivos de los discursos institucionales, sino actores con agencia que construyen sentidos sobre su experiencia (Castoriadis, 1997).

La psicología, especialmente en su dimensión social y crítica, tiene un rol clave en visibilizar estas tensiones y en aportar herramientas para una comprensión más integral del padecimiento. Esto supone escuchar las voces de los sujetos, reconocer sus estrategias de afrontamiento, y considerar la multiplicidad de factores que inciden en su bienestar. En el

caso de personas con DM1 diagnosticadas en la niñez o adolescencia, este enfoque permite poner en primer plano las trayectorias vitales, los vínculos familiares, escolares e institucionales, y las marcas que deja el vivir con una enfermedad crónica en un mundo que muchas veces no está preparado para integrar la diferencia.

Desde este marco, la presente investigación no solo busca describir una situación, sino también generar conocimiento situado y crítico que contribuya a la transformación de las prácticas institucionales, de forma más sensible, equitativa y centrada en el sujeto.

Antecedentes

La Diabetes Mellitus tipo 1 (DM1), es un conjunto de trastornos metabólicos que ocurren cuando la insulina producida por el páncreas no es suficiente para metabolizar la glucosa de los alimentos ingeridos, consecuencia de la destrucción de las células β pancreáticas que presenta una etiología autoinmune, por lo que la glucosa termina acumulándose en la sangre, causando un estado crónico llamado hiperglucemia (Organización Mundial de la Salud [OMS], 2016). Además de las alteraciones en el metabolismo de carbohidratos, lípidos y proteínas, la DM1 conlleva repercusiones en el desarrollo psico-emocional y físico de quienes la padecen (Alemzadeh y Wyatt, 2005). En la actualidad, la DM1 no puede prevenirse ni curarse y su tratamiento se basa en la administración diaria de insulina para regular los niveles de glucemia. Sin acceso a este tratamiento, la vida de los pacientes se ve gravemente comprometida.

A nivel mundial, la DM1 representa uno de los principales desafíos en salud pública en lo que refiere a enfermedades no transmisibles en edades tempranas. Es considerada la enfermedad crónica endocrino-metabólica más frecuente en la infancia y en la adolescencia. Según la Federación Internacional de Diabetes (IDF, 2021), cada año se diagnostican más de 98.000 nuevos casos de DM1 en menores de 15 años, con un aumento sostenido.

A lo largo de las últimas décadas, ha sido ampliamente abordada desde las ciencias médicas, con un énfasis predominante en sus aspectos fisiopatológicos, la regulación del metabolismo glucémico y el desarrollo de tratamientos farmacológicos. La gestión de la enfermedad requiere un monitoreo constante, restricciones alimenticias, planificación médica y, en muchos casos, adaptaciones institucionales (como por ejemplo: permitir comidas en horarios especiales, flexibilización de horarios para controles de glucemia, permitir la administración de insulina, comprensión de posibles inasistencias médicas). Estas

demandas adquieren una complejidad mayor cuando el diagnóstico se produce en etapas como la niñez o la adolescencia, marcadas por procesos de construcción de identidad, autonomía y socialización.

En Uruguay, se estima que el 10 % de la población vive con algún tipo de diabetes, donde el 10% de esos casos se corresponde con la DM1 (Guía de Diabetes para docentes de Educación Física y guardavidas, 2018–2021). La edad media de aparición es de 7 años 3 meses, y el 75 % de los diagnósticos ocurre antes de los 18 años (Machado et al., 2016; Normas Nacionales, 2020), lo que sitúa a la niñez y la adolescencia como períodos críticos tanto en términos clínicos como psicosociales. Montevideo presenta la mayor prevalencia de niños, niñas y adolescentes (NNA) de entre 10 y 14 años diagnosticados con DM1 en Sudamérica (Karvonen et al., 2000), lo que subraya la importancia de abordar esta problemática desde una perspectiva local, situada y multidimensional que contemple tanto los aspectos biomédicos como los psicosociales.

Históricamente, Uruguay ha mostrado avances importantes en el abordaje institucional de la diabetes. En 1951 se fundó la Asociación de Diabéticos del Uruguay (ADU), y en décadas posteriores se crearon otras entidades clave como la Sociedad de Diabetología y Nutrición del Uruguay y la Comisión Asesora en Diabetes del Ministerio de Salud Pública. En 1971 se promulgó la Ley N.º 14.032, y en 2019 se aprobó la Ley N.º 19.798 sobre Diabetes y otras Enfermedades No Transmisibles (ENT), reglamentada en 2024. Esta última incorpora una perspectiva más integral y reconoce explícitamente la necesidad de incluir el componente psicológico en la atención, respondiendo a demandas impulsadas por organizaciones como la Fundación Diabetes Uruguay (FDU).

A pesar de estos avances normativos, los estudios sobre DM1 en Uruguay siguen siendo escasos desde una perspectiva psicológica o psicosocial. El campo está aún dominado por enfoques biomédicos centrados en el control glucémico y los riesgos clínicos. Sin embargo, investigaciones recientes han comenzado a abrir nuevas líneas de análisis. Tal es el caso del trabajo de Valente (2024), quien explora los factores psicosociales asociados a la experiencia de adolescentes con DM1 en el país, identificando como dimensiones clave: el rol de la familia como soporte emocional, la presencia de síntomas de ansiedad o depresión, las dificultades escolares, y el impacto de la educación en diabetes. Este estudio señala además, la necesidad urgente de incorporar estrategias de acompañamiento psicológico sistemático.

En el ámbito latinoamericano, se destaca el estudio cualitativo de Nunez (2008), realizado en Recife (Brasil), que aborda la vivencia subjetiva de la enfermedad en diez adolescentes

desde un enfoque fenomenológico-existencial. La investigación muestra cómo el contexto familiar, económico y cultural influye profundamente en la forma en que los sujetos significan su enfermedad. Aunque la DM1 es vivida en algunos casos como una limitación, no impide necesariamente el deseo de estar en el mundo con otros. Este trabajo pone en evidencia la necesidad de adoptar marcos interpretativos integrales y contextualizados, capaces de dar cuenta de la singularidad de cada trayectoria.

Desde Europa, el estudio de Cáceres et al. (2022) se orienta a la inclusión educativa de niños y niñas con DM1 desde la perspectiva de sus familias. A través de entrevistas y relatos de vida, se evidencian importantes desafíos en la articulación entre el sistema escolar y el tratamiento de la enfermedad. Las familias refieren sentimientos de sobrecarga emocional, económica y logística, y proponen la incorporación de una figura sanitaria en las escuelas como estrategia para promover el cuidado y la inclusión. Este estudio también enfatiza el impacto del entorno en el desarrollo emocional del alumnado con DM1, reforzando la necesidad de políticas públicas que contemplen estos factores.

En consonancia con estos hallazgos, la Fundación Diabetes Uruguay ha denunciado reiteradamente la falta de espacios de escucha psicológica en el sistema de salud, así como las múltiples barreras institucionales que enfrentan los sujetos con DM1, especialmente en etapas formativas. El libro *Con Diabetes ¿Se Puede!* (2024), publicado por la FDU, recoge testimonios de personas diagnosticadas desde la niñez o adolescencia, que expresan vivencias marcadas por la incomprensión institucional, el estigma, la medicalización excesiva y la ausencia de acompañamiento emocional.

Finalmente, aunque el término “discriminación” ha sido utilizado por diversas fuentes para describir las dificultades que enfrentan las personas con DM1, resulta limitante para capturar la complejidad de los obstáculos cotidianos que atraviesan. Por ello, este trabajo opta por analizar las dificultades en la interacción entre el sujeto y las instituciones, desde una perspectiva más amplia, sin reducir el problema a una única categoría, aunque reconociendo que algunas de estas dificultades pueden estar vinculadas a formas de discriminación. Se entiende que muchas de estas barreras no responden a actos explícitos de exclusión, sino a fallas estructurales y culturales en la capacidad de las instituciones para integrar la diferencia. Por ello, resulta fundamental indagar la interacción entre sujetos con DM1 e instituciones como la escuela, la familia, los servicios de salud y el mundo del trabajo, atendiendo a las formas en que estas relaciones impactan en la subjetividad, la inclusión social y el bienestar psíquico.

En el abordaje tradicional de la DM1 ha predominado una perspectiva biomédica centrada

en el control metabólico, la administración de insulina y la prevención de complicaciones orgánicas. Este enfoque, si bien indispensable para la estabilización clínica del paciente, suele dejar de lado la dimensión subjetiva del diagnóstico y los efectos emocionales, sociales e identitarios que la enfermedad implica, especialmente en las etapas del desarrollo infantil y adolescencia (Hagger & Orbell, 2003; ADA, 2016).

Por otro lado, los enfoques psicológicos (aún escasos en la región) han buscado situar al sujeto en el centro de la experiencia de enfermedad. Desde esta perspectiva, la DM1 no es entendida únicamente como una disfunción del cuerpo, sino como una vivencia que impacta la construcción de la identidad, las relaciones familiares, el vínculo con las instituciones y la percepción de autonomía (Martín-Baró, 1989; Butler, 2002). Estudios recientes (Valente, 2024) han remarcado la necesidad de integrar esta mirada para mejorar la adherencia al tratamiento y el bienestar psicosocial del paciente, subrayando que el modo en que una persona significa su diagnóstico influye directamente en su trayectoria vital.

Esta comparación permite evidenciar que, mientras el enfoque médico tiende a objetivar el cuerpo enfermo y a promover una normalización fisiológica, el enfoque psicológico se orienta a comprender cómo los sujetos viven, significan y elaboran su enfermedad en relación con los contextos culturales, familiares e institucionales que habitan y las estrategias que desarrollan para sostener su vida en condiciones de cronicidad.

1. Marco Teórico

Este estudio busca aportar nuevas perspectivas sobre la construcción social de la identidad del sujeto con DM1, visibilizando sus experiencias y los desafíos que enfrenta en su vida cotidiana. Desde la Psicología Social, el sujeto no es una entidad fija, sino una construcción dinámica que emerge en interacción con su entorno social. Berger y Luckmann (1966) plantean que la identidad, las emociones y los comportamientos de un individuo se conforman en relación con discursos, prácticas culturales y estructuras de poder. Foucault (1976) introduce el concepto de dispositivos de poder y saber, señalando que la identidad y la subjetividad no son propiedades individuales, sino el resultado de relaciones de dominación y normatividad. En el caso de una enfermedad crónica como la DM1, el sujeto se ve atravesado por discursos médicos, regulaciones de salud y mandatos sociales que influyen en su percepción de sí mismo y su integración social.

Autores como Bourdieu (1980) enriquecen esta mirada con el concepto de habitus, que alude a la internalización de las estructuras sociales en los individuos, moldeando prácticas,

percepciones y formas de actuar. Vivir con DM1 implica más que atender una condición biomédica, supone lidiar con una experiencia socialmente mediada por el acceso a recursos, vínculos familiares y condiciones materiales. Desde la obra de Goffman (1963), el estigma es clave para comprender cómo las personas con enfermedades crónicas pueden ser percibidas como diferentes, generando barreras simbólicas y materiales que afectan la autopercepción y el bienestar psicológico. En la DM1, estas marcas pueden no ser visibles, pero se expresan en prácticas que interpelan al entorno (como administrarse insulina en público o justificar ausencias reiteradas). La reacción social puede promover procesos de autoestigmatización y aislamiento, influyendo en la identidad del sujeto.

Martín-Baró (1989), desde la Psicología Social Crítica, propone que el sujeto debe pensarse en relación con su contexto sociohistórico, en una lucha por resignificar su lugar en la sociedad. Castel (1995) amplía esta perspectiva al vincular al sujeto con el control social y las políticas de bienestar, destacando cómo el acceso a recursos de salud incide en la vivencia de la enfermedad. Por otro lado, la interseccionalidad como señala Crenshaw (1989), permite observar cómo la experiencia de la DM1 se entrecruza con otros ejes de desigualdad como género, clase y etnia, generando experiencias diferenciadas del padecimiento. No es lo mismo vivir con DM1 siendo una mujer joven de bajos recursos que un hombre con acceso a servicios médicos privados.

Desde una perspectiva postestructuralista, Butler (2002) propone que el cuerpo es una construcción discursiva, regulado por normas culturales e históricas que definen qué cuerpos son válidos o inteligibles. En el caso de la DM1, el cuerpo del niño o adolescente que requiere insulina, cuidados constantes, es percibido muchas veces como un cuerpo "fuera de norma". Este cuerpo se convierte en objeto de vigilancia y regulación, generando vivencias subjetivas marcadas por la medicalización y el control institucional. La enfermedad, entonces, no es solo una condición fisiológica sino también una categoría social cargada de significados, que produce efectos subjetivos y posicionamientos diferenciales.

El diagnóstico de DM1 durante la infancia o adolescencia impacta significativamente en el sujeto y su entorno. Estas etapas vitales están marcadas por procesos de construcción

identitaria y búsqueda de autonomía, que se ven interrumpidos o condicionados por la enfermedad. El debut suele generar estados de shock emocional, acompañados de angustia, negación o temor (Valenzuela, La Greca & Hsin, 2016). En el entorno familiar, los cuidadores asumen la responsabilidad del tratamiento, lo que puede traducirse en altos niveles de estrés, particularmente en las madres (Streisand et al., 2005).

El contexto social y económico influye en el acompañamiento del tratamiento: el desempleo, la pobreza o la existencia de otras enfermedades pueden dificultar la adherencia terapéutica. Los hermanos, además, pueden experimentar ambivalencias emocionales (celos, miedo, madurez forzada) que reflejan la complejidad de las respuestas familiares frente a la cronicidad (Anderson et al., 2009).

En la adolescencia, el conflicto entre el deseo de independencia y la dependencia del tratamiento se agudiza. Conductas de riesgo como omitir dosis de insulina o incumplir rutinas, pueden ser respuestas a la necesidad de afirmación identitaria frente a un cuerpo medicalizado (Delamater et al., 2014). Esto, sumado a la angustia por posibles complicaciones, el estigma social o el ocultamiento del diagnóstico, puede derivar en ansiedad, depresión o trastornos alimentarios.

1.1. Instituciones y producción de subjetividad

La DM1 no solo debe pensarse como una condición individual, sino también como un fenómeno que transcurre en y a través de instituciones que median su vivencia. Siguiendo a Castoriadis (1997), las instituciones no son solo estructuras formales, sino creaciones del imaginario social que organizan la vida colectiva y producen subjetividad. Estas instituciones (escuela, familia, trabajo) establecen formas dominantes de entender la salud, la enfermedad y el cuerpo, y sus discursos moldean el modo en que se vive y se gestiona una enfermedad crónica como la DM1.

Para el autor, el imaginario social es la fuente de creación de sentido, normas, valores y representaciones sociales, se trata de la manera en que la sociedad se da a sí misma sentido y forma. La institución entonces, se plantea como organizadora de lo social y lo psíquico, el sujeto es atravesado por las instituciones desde el inicio de su vida y en ese proceso se conforma su subjetividad. Por lo que las instituciones son espacios de

producción de subjetividades y muchas veces de reproducción de lo normativo, lo represivo o lo excluyente.

Pichon-Riviere (1976) plantea desde la Psicología Social concebir al sujeto como un ser que emerge de la trama vincular; un ser de necesidades que sólo pueden satisfacerse en forma social, a través de relaciones dialécticas que lo determinan y transforman. La subjetividad se entiende como un entramado histórico y vincular, donde los vínculos con otros, los grupos y las instituciones son constitutivos del yo. El objeto de estudio, para Pichón-Riviere es el “hombre en situación”, es decir, el ser humano en relación dinámica con su contexto. Esta perspectiva se sitúa en una estructura intermedia entre una visión individual y una visión puramente social, permitiendo abordar fenómenos complejos (como la experiencia de vivir la DM1) como procesos subjetivos atravesados por redes vinculares y discursos institucionales. Propone pensar las instituciones como sistemas organizadores de vínculos y productoras de subjetividad, es decir, una institución se configura por las relaciones que se establecen entre los sujetos que la habitan y los roles que estos ocupan, y median el acceso a derechos, organizan rutinas, validan o invalidan experiencias y construyen discursos de salud, enfermedad, normalidad, etc.

La DM1 implica un régimen cotidiano de cuidados, controles y decisiones que se sostienen en interacción con otros y con las instituciones. En este entramado, la enfermedad crónica se convierte en un organizador central de la vida, afectando roles, vínculos y modos de participación social. Desde esta perspectiva, las instituciones son concebidas como espacios de producción activa de subjetividad, que modelan cómo las personas viven, resignifican y gestionan su condición. A su vez, Pichon-Riviere introduce el concepto de adaptación activa a la realidad, entendida no sólo como un proceso de modificación subjetiva frente a las exigencias del medio, sino también como una acción transformadora sobre el contexto mismo. Esta concepción dialéctica destaca que la subjetividad no se adapta pasivamente, sino que también puede cuestionar, resistir y producir cambios en el entorno social e institucional.

Vivir con DM1 requiere una constante reorganización frente a cambios, obstáculos y barreras institucionales que deben ser resueltas de manera “creativa”. La noción de salud en esta perspectiva se define justamente por la capacidad del sujeto y su entorno de

transformar y transformarse en la resolución de situaciones complejas. En este sentido, los dispositivos de apoyo como la FDU, el trabajo grupal y los lazos comunitarios se convierten en potenciales herramientas de transformación que potencian la capacidad de adaptación.

1.2. Implicación

El concepto de “implicación” permite problematizar la relación entre los actores sociales y las instituciones. En este sentido, el análisis de la implicación no se limita a los investigadores, sino que incluye a los propios sujetos que transitan las instituciones, como los usuarios de la FDU. Granese (2018) plantea que el análisis institucional no solo refiere a las instituciones, sino a cómo éstas atraviesan a los individuos, configurando su forma de ser, pensar y actuar dentro de la sociedad. En relación a esto, la implicación puede entenderse como el recorrido, los atravesamientos y los puntos de inflexión que marcan la trayectoria de los sujetos hasta la actualidad.

El análisis de la implicación, como plantea Loureau (1991) genera resistencias, por lo que realizar movimientos como los de cuestionar, pensar, analizar y recordar son el punto de partida para plantear conclusiones situadas en un contexto histórico y social. La implicación abarca muchas dimensiones, de forma que los conocimientos, la capacidad de pensarse, el momento vital y la madurez, son “pliegues” que modifican las formas en las que un sujeto puede entender su propia implicación.

El análisis de la implicación en esta investigación permite reflexionar sobre el modo en que instituciones como la Fundación Diabetes Uruguay (FDU) participan activamente en los procesos de socialización y afrontamiento de la Diabetes Mellitus tipo 1. Asimismo, invita a considerar cómo la implicación de los distintos actores sociales incide tanto en las percepciones de los usuarios como en las prácticas de intervención en el ámbito institucional. Desde esta perspectiva, la FDU puede ser concebida como una instancia instituyente, es decir, como una alternativa de organización social que habilita nuevas formas de significar la DM1, promoviendo redes de apoyo, procesos de empoderamiento y resignificaciones subjetivas del padecimiento.

A su vez, el análisis institucional permite comprender que las instituciones no solo regulan prácticas, sino que también producen sentidos. Estos sentidos, en muchos casos, reproducen dinámicas normativas, jerárquicas o represivas. La institución médica, por ejemplo, no se limita a brindar atención sanitaria, sino que también define lo que se entiende por cuerpos sanos y cuerpos enfermos, estableciendo expectativas de normalidad que pueden excluir, medicalizar o infantilizar a quienes no se ajustan a esos estándares. En este marco, el sujeto con DM1 es frecuentemente percibido como portador de una “falla” que debe ser corregida o controlada de forma constante, reforzando prácticas de vigilancia

y heteronomía sobre su propio cuerpo y experiencia vital.

2. Problema y preguntas de investigación

2.1 Problema de investigación

El presente estudio se centra en comprender cómo las personas diagnosticadas con Diabetes Mellitus tipo 1 (DM1) transitan su vida cotidiana en los distintos espacios institucionales (familia, escuela/liceo y trabajo) mientras conviven con dicho diagnóstico. La DM1 impacta no solo en la dimensión física de quienes la padecen, sino también en sus dimensiones emocionales, psicológicas y sociales, afectando su subjetividad y trayectorias de vida. Dado que el diagnóstico suele producirse durante etapas tempranas del desarrollo, como la infancia y la adolescencia, los sujetos deben atravesar un proceso continuo de adaptación que implica no solo la gestión del tratamiento médico, sino también la interacción con instituciones claves que estructuran su entorno.

La investigación busca analizar cómo los discursos y prácticas institucionales pueden actuar tanto como soportes o, por el contrario, como obstáculos para el desarrollo subjetivo de quienes viven con DM1. Se trata de visibilizar las formas en que estas interacciones institucionales configuran experiencias de inclusión, exclusión o resignificación, y de recuperar la capacidad de los sujetos para resistir, disputar sentidos y transformar las condiciones que los atraviesan.

2.2 Preguntas de investigación

Las preguntas que orientan esta investigación son las siguientes:

- ¿Cómo y en qué formas impacta la Diabetes Mellitus tipo 1 en las distintas dimensiones de la vida de los sujetos diagnosticados, tales como la familia, la educación y el trabajo?
- ¿Qué percepciones construyen los sujetos y sus entornos acerca del diagnóstico de DM1 y de la noción de enfermedad crónica?
- ¿Qué significados y consecuencias subjetivas e institucionales adquiere la explicitación del diagnóstico ante las instituciones?

El análisis de estas preguntas permitirá visibilizar los efectos subjetivos e institucionales de vivir con DM1, aportando elementos para una comprensión integral del fenómeno.

Asimismo, se busca poner en diálogo las trayectorias personales con los discursos y prácticas institucionales, identificando de qué manera estas inciden en las estrategias de afrontamiento y en la construcción de identidad.

3. Objetivos

3.1 Objetivo general

Comprender cómo las trayectorias de vida de los sujetos con diagnóstico de Diabetes Mellitus tipo 1 se ven afectadas por su interacción con las instituciones familia, educativas y laborales, atendiendo a las experiencias subjetivas vinculadas al diagnóstico y al modo en que dichas instituciones inciden en sus procesos de adaptación e inclusión.

3.2 Objetivos específicos:

- Analizar el impacto de la Diabetes Mellitus tipo 1 en las distintas áreas de la vida de los sujetos, tales como las relaciones familiares, el ámbito escolar y la vida laboral.
- Explorar las percepciones de los sujetos diagnosticados y sus familias en torno al diagnóstico de DM1 y a la noción de enfermedad crónica.
- Explorar las estrategias que los sujetos con DM1 emplean para afrontar su enfermedad, con especial atención a cómo gestionan la visibilización o explicitación del diagnóstico en contextos institucionales y laborales, y cómo esto se relaciona con experiencias de inclusión, exclusión o resignificación que inciden en sus procesos de adaptación y construcción de identidad en relación con la enfermedad.
- Indagar el vínculo entre las pertenencias a la FDU y la vivencia subjetiva de la enfermedad, reconociendo los apoyos y barreras que esta red institucional representa para la integración de la enfermedad en la vida cotidiana.

4. Metodología

4.1 Diseño metodológico

La metodología empleada en el presente proyecto de investigación es de carácter cualitativo, ya que se busca explorar y comprender la realidad tal como la perciben los sujetos diagnosticados con Diabetes Mellitus Tipo 1 (DM1). Como señalan Taylor y Bogdan (1987), el enfoque cualitativo permite comprender los

significados que las personas atribuyen a sus vivencias, atendiendo a la complejidad del mundo social desde la perspectiva de quienes lo habitan. En este marco, se pretende no sólo describir, sino también interpretar las formas en que los sujetos significan y enfrentan su enfermedad crónica a lo largo del tiempo, indagando cómo estas son vividas, narradas y resignificadas, especialmente en relación con las instituciones que atraviesan su vida cotidiana.

La muestra estará compuesta por personas que han sido diagnosticadas con DM1 en la niñez o adolescencia y que actualmente integran la Fundación Diabetes Uruguay (FDU). En investigaciones cualitativas, la selección de los participantes no se basa en criterios de representatividad estadística, sino en su conocimiento o experiencia directa del fenómeno en estudio (Patton, 2002). Por ello, la población con la que se trabajará incluye hombres y mujeres de entre 25 y 50 años, con al menos dos años de participación activa en la FDU. Se prevé entrevistar entre seis a diez personas.

El enfoque cualitativo ofrece herramientas adecuadas para abordar fenómenos complejos como el de vivir con una enfermedad crónica, permitiendo considerar no sólo los aspectos médicos, sino también las dimensiones sociales, culturales y psicológicas involucradas. Como señalan Denzin y Lincoln (2005), este tipo de estudios busca reconstruir la experiencia humana a partir de los significados que los sujetos asignan a sus vivencias. De igual forma, Batthyány et al. (2011) destacan que la interacción entre investigador y participante sostenida en el tiempo, constituye una de las principales fortalezas del abordaje cualitativo ya que favorece la obtención de información cercana, rica y situada.

Toda investigación cualitativa presenta limitaciones inherentes a su diseño, entre ellas la imposibilidad de generalizar los resultados de forma estadística (Minayo, 2007). No obstante, como sostiene Patton (2002) el valor de estos estudios radica en la profundidad del análisis y en la transferencia reflexiva que pueden ofrecer a contextos similares. En el presente trabajo, una de las limitaciones potenciales es la focalización exclusiva en sujetos vinculados a la FDU, lo que podría implicar una muestra con mayores niveles de involucramiento, contención institucional y acceso a redes de apoyo en comparación con otras personas con DM1, fuera de dicho ámbito.

4.2 Procedimiento

Para alcanzar los objetivos propuestos se selecciona como técnica principal la historia de

vida, debido a su capacidad para captar de forma integral las experiencias subjetivas de los participantes. Este enfoque se centra en reconstruir la biografía, las emociones, pensamientos y transformaciones vitales de la persona, permitiendo comprender su trayectoria desde el momento del diagnóstico, sus vínculos con las instituciones, y los cambios experimentados a lo largo del tiempo (Corbetta, 2007).

Bertaux (2005) destaca que el método de historia de vida posibilita explorar las interacciones entre el individuo y su entorno social desde una perspectiva dinámica y en primera persona. En el caso de personas con DM1, la identidad no se configura únicamente a partir del diagnóstico, sino también en función de cómo la sociedad y las instituciones interpretan y responden a dicha condición. A su vez, la historia de vida no solo proporciona información sobre lo vivido, sino también sobre cómo es recordado, narrado y resignificado desde el presente, haciendo visible la dimensión temporal de la subjetividad.

La herramienta principal para la producción de datos será la entrevista semiestructurada, entendida como una conversación guiada, con flexibilidad en las preguntas y un estilo dialógico que permite profundizar en los relatos sin imponer categorías cerradas (Ruiz Olabuénaga, 2012). Este tipo de entrevista resulta especialmente útil ya que favorece la expresión de emociones, tensiones y contradicciones que atraviesan el vínculo entre el cuerpo, la enfermedad y las instituciones (Flick, 2004). Además, permite recuperar la voz del entrevistado en su singularidad, evitando reducir su experiencia a datos cuantificables o fragmentarios.

Según Grele (1990), la entrevista es una narración construida de manera conjunta por el entrevistador y el entrevistado, que contiene un entramado de estructuras que la convierten en objeto de análisis. Este tipo de entrevistas permite acceder a información en profundidad, brindando un espacio para que los/as entrevistados/as desarrollen sus relatos en torno a la experiencia con la enfermedad y su relación con las instituciones. De acuerdo con Fontana y Frey (2000), este tipo de entrevista facilita una comprensión rica y profunda de los contextos sociales y personales de los sujetos, lo cual resulta especialmente relevante en el estudio de fenómenos complejos como la gestión cotidiana de una enfermedad crónica.

Las entrevistas serán registradas y posteriormente transcritas para su análisis, el cual se

realizará mediante un enfoque de análisis temático. Esta técnica permite identificar, organizar e interpretar patrones de sentido recurrentes en los discursos de los participantes, abordando tanto los contenidos manifiestos como las dimensiones implícitas o simbólicas del relato (Braun & Clarke, 2006). De esta forma, se busca visibilizar los obstáculos, recursos y significaciones que configuran la experiencia de vivir con DM1.

La elección de estas estrategias metodológicas responde a la necesidad de comprender no solo lo que las personas hacen frente al diagnóstico, sino también cómo lo piensan, lo sienten y lo cuentan, situando al sujeto como productor activo de significados en su relación con la enfermedad.

Finalmente, el carácter interpretativo de la investigación cualitativa resulta fundamental para capturar las complejidades de las experiencias individuales. Cada persona con DM1 tiene una vivencia única de su enfermedad, influenciada por su contexto social, cultural y emocional. Asimismo, la flexibilidad metodológica del enfoque cualitativo permite adaptar el proceso de recolección de datos a las particularidades de cada caso, lo cual resulta esencial cuando se trabaja con sujetos cuyas realidades son diversas.

Consideraciones éticas

En la presente investigación, los datos personales serán tratados con responsabilidad, legalidad, veracidad, fidelidad, reserva y seguridad, conforme a lo establecido en el artículo N° 5 de la Ley N° 18.331 (2008) sobre Protección de Datos Personales y Acción de Habeas Data. Se garantizará que toda la información recabada sea utilizada únicamente en el marco del presente proyecto, bajo estricta confidencialidad y resguardo de la identidad de los participantes.

Asimismo, la investigación se regirá por las normas y principios establecidos en el *Código de Ética Profesional del Psicólogo/a* (Colegio de Psicólogos del Uruguay, 2001), con el objetivo de brindar protección y garantías a quienes decidan participar. A su vez, se tendrá en cuenta el Decreto N.º 158/019 (2019), en el marco de la Ley N.º 9.202 (1934) del Ministerio de Salud Pública, que establece lineamientos éticos y científicos esenciales para la participación de personas como sujetos de investigación, asegurando en todo momento la preservación de la dignidad y los derechos humanos.

La participación en el estudio será completamente voluntaria y estará mediada por la firma de un consentimiento informado. Este documento detalla de forma clara y accesible los objetivos de la investigación, la metodología utilizada, los potenciales riesgos o incomodidades, y los derechos que asisten a las personas participantes. Previo a su firma, se procederá a una lectura conjunta del mismo, otorgando espacio para plantear dudas o inquietudes, con el fin de asegurar una comprensión plena del contenido.

El consentimiento informado dejará constancia del derecho que tiene cada participante a retirarse del estudio en cualquier momento, sin necesidad de justificar su decisión y sin que ello implique consecuencia alguna. Se informará además que los encuentros serán grabados y transcritos exclusivamente con fines investigativos, asegurando el anonimato y la confidencialidad de los datos, salvo que el/la participante exprese explícitamente lo contrario.

Finalmente, antes de su implementación, el proyecto será sometido a evaluación por el Comité de Ética en Investigación de la Facultad de Psicología de la Universidad de la República, con el fin de obtener el aval ético correspondiente para su ejecución.

Cronograma de ejecución

Actividades/meses	Mes 1-2	Mes 3-4	Mes 5-6	Mes 7-8	Mes 9-10	Mes 11-12	Mes 13-14	Mes 15-16
Revisión bibliográfica								
Acercamiento con población y coordinación de entrevistas								
Realización de entrevistas								
Procesamiento, sistematización y análisis de datos								
Elaboración de informe final								
Devolución y difusión								

Resultados esperados

A partir de la presente investigación, se espera contribuir a la producción de conocimiento teórico y práctico en torno a la experiencia subjetiva y social de vivir con Diabetes Mellitus Tipo 1 (DM1), especialmente desde una perspectiva psicológica, institucional y crítica. Tal como señala Martín-Baró (1989), el análisis de los fenómenos psicosociales requiere una mirada situada en el contexto histórico, social y político en que los sujetos construyen su experiencia. Desde este enfoque, se considera que la vivencia de una enfermedad crónica como la DM1 no se agota en lo médico, sino que involucra una negociación constante con discursos, prácticas e instituciones (Foucault, 1976; Butler, 2002).

En consonancia con lo planteado por Bourdieu (1980), se busca indagar cómo los efectos del diagnóstico se entretajan con las condiciones materiales y simbólicas de existencia, afectando el habitus de los sujetos, es decir, sus disposiciones, prácticas y formas de estar en el mundo. En este sentido, se espera:

- Identificar los impactos que dicho diagnóstico tiene sobre las relaciones familiares, sociales, el desempeño en ámbitos educativos y la inserción laboral, retomando lo desarrollado por Goffman (1963) sobre los procesos de estigmatización asociados a las enfermedades crónicas.
- Releva las percepciones, sentidos y significaciones que los sujetos y sus familias construyen en torno a la enfermedad crónica, con el objetivo de comprender cómo se gestiona simbólicamente y emocionalmente la DM1.
- Sistematizar las diversas estrategias de acción, adaptación y/o autonomía que los sujetos de dicha investigación desarrollan tanto colectivas como individuales para sobrellevar su enfermedad y adaptarse a las demandas institucionales. Cómo afrontan, negocian o resignifican su diagnóstico, tomado aquí el aporte de Butler (2002) sobre el concepto de performatividad para pensar cómo ciertos cuerpos que requieren atención médica constante, son regulados, excluidos o resignificados en contextos normativos.

A partir del análisis de los relatos de vida de los sujetos pertenecientes a la Fundación Diabetes Uruguay (FDU), se espera producir insumos relevantes para el diseño de políticas públicas y prácticas institucionales sensibles a las necesidades psicosociales de quienes conviven con esta enfermedad. Tal como plantea Castoriadis (1997), las instituciones no solo organizan lo social, sino que también producen subjetividades. En este sentido, resulta fundamental identificar aquellos factores institucionales que facilitan u obstaculizan la

integración plena de las personas con DM1 en los distintos ámbitos de su vida cotidiana.

Plan de difusión

En línea con los principios de la ciencia comprometida (Martín-Baró, 1989), se plantea un plan de difusión orientado a democratizar el conocimiento y poner los hallazgos al servicio de las comunidades implicadas. Para ello, se propone:

- Presentar los resultados en jornadas académicas, congresos interdisciplinarios y espacios de debate vinculados a la salud, la psicología, la inclusión educativa y las enfermedades crónicas.
- Publicar artículos derivados del trabajo en revistas científicas con enfoques en salud, psicología social y medicina, tanto a nivel nacional como internacional, con el fin de aportar a la discusión académica sobre las enfermedades crónicas desde una perspectiva integral.
- Compartir los principales hallazgos con la Fundación Diabetes Uruguay (FDU) y con profesionales de la salud y la educación, a fin de que puedan ser utilizados como herramienta de sensibilización, formación y transformación institucional.

Así, se espera que esta investigación no solo aporte a nivel teórico, sino que también incida en el diseño de prácticas más empáticas, intersectoriales y comprometidas con la mejora de la calidad de vida de quienes viven con DM1.

Discusión preliminar y reflexiones

Aunque esta investigación se encuentra aún en etapa previa a la recolección de datos, es posible anticipar ciertas líneas de análisis a partir del marco teórico y el diseño metodológico propuestos. La elección de un enfoque cualitativo centrado en historias de vida permite abordar la DM1 como una experiencia subjetiva, relacional e históricamente situada, más allá de su dimensión médica o fisiológica (Bertaux, 2005; Butler, 2002; Foucault, 1976).

Desde esta perspectiva, se espera que los relatos de los participantes visibilicen cómo el diagnóstico de DM1 reconfigura trayectorias personales y vinculares, influye en la autopercepción corporal y produce formas específicas de relación con las instituciones. La construcción narrativa de la enfermedad revelará tensiones entre el saber médico hegemónico y las vivencias subjetivas, tal como señalan Butler (2002) y Martín-Baró (1989).

Asimismo, la performatividad del cuerpo enfermo y su regulación normativa pueden dar lugar a resistencias, adaptaciones o resignificaciones identitarias (Goffman, 1963; Crenshaw, 1989).

En el plano institucional, es posible que emerjan relatos que evidencien tanto apoyos como barreras, especialmente en los ámbitos escolares, laborales y familiares. La noción de interseccionalidad (Crenshaw, 1989) será clave para analizar cómo la vivencia de la DM1 se complejiza según las condiciones de género, clase y acceso a derechos.

Desde la psicología clínica y comunitaria, esta investigación puede aportar claves para repensar los modos de acompañamiento a personas con enfermedades crónicas, promoviendo una mirada integral, situada y no estigmatizante. En el ámbito educativo, también podría ofrecer insumos para desarrollar prácticas institucionales más sensibles, orientadas a la inclusión y al cuidado de la salud emocional de niños, niñas y adolescentes.

Estas reflexiones preliminares no anticipan conclusiones, pero delinean un horizonte interpretativo desde el cual se analizarán las voces recogidas.

Por último, se sugiere que futuras investigaciones puedan incorporar otras poblaciones, así como un análisis comparativo con instituciones públicas o del interior del país, ampliando la diversidad de experiencias. También se abre la posibilidad de estudios interseccionales que profundicen en género, clase y territorio, así como líneas de acción participativa que fortalezcan el vínculo entre investigación y transformación institucional.

Referencias

- Alemzadeh, R., & Wyatt, D. T. (2005). Flexible insulin therapy with glargine insulin improved glycemic control and reduced severe hypoglycemia among preschool-aged children with type 1 diabetes mellitus. *Pediatrics*, 115(5), 1320–1324. <https://doi.org/10.1542/peds.2004-1439>
- American Diabetes Association. (2016). *Standards of medical care in diabetes—2016*. Diabetes Care, 39(Supplement 1), S1–S112. <https://doi.org/10.2337/dc16-S001>
- Anderson, B. J., Laffel, L. M. B., Domenger, C., Danne, T., Phillip, M., Mazza, C., & Hanas, R. (2009). Factors associated with diabetes-specific health-related quality of life in youth with type 1 diabetes: The Global TEENs Study. *Diabetes Care*, 32(9), 1424–1429. <https://doi.org/10.2337/dc08-1995>
- Batthyány, K., & Cabrera, M. (2011). *Metodología de la investigación en ciencias sociales: apuntes para un curso inicial*. Ediciones Universitarias
- Berger, P. L., & Luckmann, T. (1966). *The social construction of reality: A treatise in the sociology of knowledge*. Anchor Books.
- Bertux, D. (2005). *Los relatos de vida: perspectiva etnosociológica*. Ediciones Ballesteria.
- Bourdieu, P. (1980). *Le sens pratique*. Éditions de Minuit.
- Butler, J. (2002). *Cuerpos que importan: Sobre los límites materiales y discursivos del sexo*. Paidós.
- Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77–101. <https://doi.org/10.1191/1478088706qp063oa>
- Breilh, J. (2003). *Epidemiología crítica: Ciencia emancipadora e interculturalidad*. Lugar Editorial.
- Cáceres Iglesias, J, Valdivieso Bermejo, S, Arribas de Frutos, M y Gajardo Espinoza, K (2022). La Diabetes Mellitus tipo 1 en la escuela. Un estudio narrativo desde la perspectiva familiar. REIDOCREA, 11(9), 94-104.
- Castel, R. (1995). *La metamorfosis de la cuestión social*. Paidós.
- Castoriadis, C. (1997). *La institución imaginaria de la sociedad*. Tusquets.
- Cavalcanti, T. N. (2008). *A experiência de adolescentes portadores de diabetes Mellitus Tipo 1: seus significados e sentido* (Dissertação de mestrado). Universidade Federal do Rio Grande do Norte. <https://repositorio.ufrn.br/jspui/handle/123456789/17421>
- Coordinadora de Psicólogos Uruguay (2001). Código de Ética Profesional del Psicólogo. Recuperado de: <https://www.psicologos.org.uy/sobre-cpu/codigo-de-etica/>

- Corbertta, P. (2007). Metodología y técnicas de investigación social. McGraw-Hill.
- Crenshaw, K. (1989). Demarginalizing the intersection of race and sex: A Black feminist critique of antidiscrimination doctrine. *University of Chicago Legal Forum*, 1989(1), 139–167.
- Decreto N° 158/019, de 3 de junio de 2019. A probación de proyecto elaborado por la Comisión Nacional de Ética en Investigación relativo a la investigación en seres humanos. *Diario Oficial*, 30.208, 3. Recuperado de: <https://www.impo.com.uy/bases/decretos/158-2019>
- Delamater, A. M., de Wit, M., McDarby, V., Malik, J. A., & Hilliard, M. E. (2014). Psychological care of children and adolescents with type 1 diabetes. *Pediatric Diabetes*, 15(S20), 232–244. Recuperado de: <https://doi.org/10.1111/pedi.12191>
- Denzin, N. K., & Lincoln, Y. S. (2005). *The SAGE handbook of qualitative research* (3rd ed.). SAGE Publications.
- Flick, U. (2004). Introducción a la investigación cualitativa. Universidad de Deusto.
- Fontana, A. y Frey, J.H. (2000). The interview, from structured questions to negotiated text. Editorial Sage, 695-727. Londres, Inglaterra.
- Foucault, M. (1976). *Historia de la sexualidad I: La voluntad de saber*. Siglo XXI.
- Fundación Diabetes Uruguay, (2024). Con Diabetes... ¡Se puede!: Testimonios de los primeros 15 años de la Fundación Diabetes Uruguay. FDU, Tradinco.
- Goffman, E. (1963). *Estigma: La identidad deteriorada*. Amorrortu Editores.
- Guía de Diabetes para docentes de educación física y guardavidas. (2018-2021). Montevideo, Uruguay. Recuperado de: [Guía Diabetes y Act Física_jul 2021.pdf \(www.gub.uy\)](#) 12/09/2024).
- Granese, A. (2018). Análisis de la implicación. (inédito). Uruguay.
- Grele, R. (1990). *En busca de la entrevista: una reflexión sobre la historia y las posibilidades del método de entrevista cualitativa*. En J. P. Spradley (Ed.), *La entrevista cualitativa* (pp. 75–92). Editorial Gedisa.
- Hagger, M. S., & Orbell, S. (2003). A meta-analytic review of the common-sense model of illness representations. *Psychology and Health*, 18(2), 141–184. <https://doi.org/10.1080/088704403100081321>
- Karvonen, M., Viik-Kajander, M., Moltchanova, E., Libman, I., LaPorte, R., & Tuomilehto, J. (2000). Incidence of childhood type 1 diabetes worldwide. *Diabetes Mondiale (DiaMond) Project Group. Diabetes Care*, 23(10), 1516–1526. Recuperado de: <https://doi.org/10.2337/diacare.23.10.1516>

- Ley N° 9.202, de 12 de enero de 1934. Ley Orgánica de Salud Pública. Uruguay, Diario Oficial, 136-A, 4. Recuperado de: <https://www.impo.com.uy/bases/leyes-originales/9202-1934>
- Ley N° 14.032, de 15 de octubre de 1971. Adopción de medidas sanitarias sociales y laborales para los enfermos de diabetes. Uruguay, Diario Oficial, 107-A, 3. Recuperado de: <https://www.impo.com.uy/bases/leyes-originales/14032-1971>
- Ley N° 18.331, 11 de agosto de 2008. Protección de datos personales y acción de habeas data. Uruguay, Diario oficial, 378, 5. Recuperado de: <https://www.impo.com.uy/bases/leyes-originales/18331-2008>
- Ley N° 19.798 de fecha 13 de setiembre de 2019. Fijación de medidas para mejorar las actividades de control y tratamiento de la diabetes y otras enfermedades no transmisibles y derogación de la ley 14.032. Uruguay, Diario Oficial, 30. Recuperado de: <https://www.gub.uy/presidencia/institucional/normativa/ley-n-19798-fecha-13092019-fijacion-medidas-para-mejorar-actividades.gub.uy>
- Lourau, R. (1991) Implicación y sobreimplicación. Conferencia en “El Espacio Institucional. La dimensión institucional de las prácticas sociales”. Buenos Aires: Asociación Civil “El Espacio Institucional”.
- Martín-Baró, I. (1989). *Psicología social de la guerra: Trauma y terapia*. UCA Editores.
- Minayo, M. C. (2007). El análisis de los datos en investigación cualitativa. En M. C. Minayo & M. M. Souza (Eds.), *Investigación social: teoría, método y creatividad* (pp. 123–145). Lugar Editorial.
- Ministerio de Salud Pública. (2020). *Normas nacionales de diagnóstico y tratamiento de diabetes mellitus tipo 1 y tipo 2*. MSP Uruguay.
- Organización Mundial de la Salud. (2016). Informe mundial sobre la diabetes. OMS. <https://iris.who.int/handle/10665/254649>.
- Patton, M. Q. (2002). *Qualitative research & evaluation methods* (3.ª ed.). SAGE Publications.
- Pichon-Rivière, E. (1985). *Teoría del vínculo*. Nueva Visión.
- Ruiz Olabuénaga, M.I. (2012). Metodología de la investigación cualitativa. Univeridad de Deusto.
- Streisand, R., Mackey, E. R., & Herge, W. (2005). Parental functioning in the context of pediatric chronic illness: How does it relate to child adjustment? *Journal of Pediatric Psychology*, 30(5), 453–464. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/isi072>
- Taylor, S. J. & Bogdan, R. (1987). Introducción a los métodos cualitativos de investigación. La búsqueda de significados. Paidós.
- Valente, F. (2024). *Factores psicosociales en adolescentes con diabetes tipo 1: Una*

aproximación cualitativa. Universidad de la República.

- Valenzuela, S. La Grela, A. M. & Hasino. (2016). Impacto emocional del diagnóstico en familias con hijos con Diabetes tipo 1 . *Psicología y Salud*, 26 (2), 189-198.