

Parental Grief and Coping Strategies in Parents of Children with Autism Spectrum Disorder

Duelo parental y afrontamiento en madres y padres de infantes con trastorno del espectro autista

Brayan Hassiel Murillo-Medina^a & Ma. del Rocío Figueroa Varela^b

Abstract:

This study analyzes the grieving experiences and coping strategies used by mothers and fathers of children diagnosed with autism spectrum disorder (ASD). A total of 19 parents (16 mothers and 3 fathers), whose children were between 3 and 7 years old, participated. The Texas Revised Inventory of Grief, the Parental Attitude toward Disability Questionnaire, the Coping Strategies Questionnaire (CAE) and semi-structured interviews were applied. Findings show a predominance of emotional reactions (grief) during the first year after diagnosis, with acceptance in later stages. The most frequently used coping strategies were problem-focused coping and positive reappraisal. The study concludes that psychoeducational programs are needed to promote adaptive coping and family well-being.

Keywords:

Autism, Coping, Grief, Parents

Resumen:

Este estudio analiza las experiencias de duelo y las estrategias de afrontamiento empleadas por madres y padres de niños diagnosticados con trastorno del espectro autista (TEA). Participaron 19 progenitores (16 madres y 3 padres) con hijos entre 3 y 7 años. Se aplicó el Inventario de Texas Revisado de Duelo, el Cuestionario sobre la Actitud Parental ante la Discapacidad, el Cuestionario de Afrontamiento del Estrés y entrevistas semiestructuradas. Los resultados muestran predominio en reacciones emocionales que indican la presencia de duelo durante el primer año tras el diagnóstico, y aceptación en etapas posteriores. Las estrategias de afrontamiento más frecuentes fueron la focalización en la resolución de problemas y la reevaluación positiva. Se concluye la necesidad de programas psicoeducativos para fomentar el afrontamiento adaptativo y el bienestar familiar.

Palabras Clave:

Afrontamiento, Autismo, Duelo, Padres

^a Universidad Autónoma de Nayarit, Programa Académico de Psicología |Tepic, Nayarit, México | <https://orcid.org/0009-0003-8954-4281>
Email: hassielmedinapsicologia@gmail.com

^b Autora de correspondencia, Universidad Autónoma de Nayarit, Programa Académico de Psicología |Tepic, Nayarit, México |
<https://orcid.org/0000-0003-0858-383X> Email: rocio.figueroa@uan.edu.mx

INTRODUCCIÓN

Se estima que uno de cada 100 niños tiene un diagnóstico de Trastorno del Espectro Autista (TEA), aunque las cifras varían entre estudios y países (Organización Mundial de la Salud, 2023). En Estados Unidos, por ejemplo, la prevalencia se sitúa en 80 casos por cada 10,000 niños, ocupando el octavo lugar a nivel mundial, detrás de naciones como Catar, Canadá y Colombia (Statista Research Department, 2022). En América Latina no existen datos epidemiológicos precisos, pero se asume una prevalencia similar a la mundial, dado que el autismo no está condicionado por factores socioeconómicos, culturales o étnicos (Sputnik Mundo, 2020). En México tampoco hay estadísticas oficiales; sin embargo, un estudio de Autism Speaks y la Clínica Mexicana de Autismo (CLIMA) estimó que uno de cada 115 niños presenta TEA (Teletón México, 2024).

El TEA es definido por la OMS (2021) como un grupo de condiciones caracterizadas por alteraciones en la interacción social, la comunicación y la presencia de intereses o conductas restringidas y repetitivas. Su manifestación es heterogénea: algunas personas hablan fluidamente, otras utilizan sistemas alternativos de comunicación; algunas presentan discapacidad intelectual y requieren apoyos significativos, mientras que otras pueden llevar una vida independiente (Autism Speaks, 2025). En la actualidad, existe un movimiento social y científico que enfatiza que el autismo no debe considerarse una enfermedad ni una afección, sino una condición dentro de la neurodiversidad, entendida como una variación natural del funcionamiento neurológico y cognitivo (Milton, 2012). Esta perspectiva busca reducir el estigma y favorecer la comprensión de las necesidades y fortalezas de cada persona.

El proceso de duelo considera aquellas fases o etapas en donde hay afectaciones a la vida en general derivadas de la pérdida de algún objeto, evento, condición o persona significativa, lo cual provoca distrés y reacciones emocionales intensas de dolor emocional. Hay diversos tipos de duelo, uno de ellos es el considerado como duelo ambiguo, en donde no hay pérdida física, sino que es una pérdida derivada de la identificación de que una persona significativa no estará presente en la vida diaria de la familia y/o de quienes le rodean y con la cual tienen o quieren tener un vínculo afectivo, por lo tanto no hay un “cierre” del proceso de duelo, sino que implica cambios dependiendo de las condiciones de la situación (Boss, 2017).

El diagnóstico de TEA no solo impacta en la vida del niño, sino también en la de sus padres y familiares, quienes suelen experimentar un proceso de duelo por la pérdida del hijo idealizado. Este duelo no se refiere a la muerte, sino a la necesidad de reconstruir expectativas, lo que puede generar sentimientos de negación, enojo, culpa y desesperanza antes de llegar a la aceptación (Neimeyer, 2019; Worden, 2013). Worden distingue entre duelos adaptativos, que permiten avanzar hacia la resolución, y duelos complicados o patológicos, en los que la persona permanece atrapada en conductas desadaptativas o en un sufrimiento prolongado.

La manera en que los padres enfrentan este proceso está estrechamente relacionada con sus estrategias de

afrontamiento, entendidas como los esfuerzos cognitivos y conductuales para manejar situaciones estresantes (Clínica Universidad de Navarra, 2020). Las estrategias utilizadas son respuestas dinámicas con fines adaptativos; se utilizan varias al mismo tiempo respondiendo a la situación que se percibe como estresante (Camacho et al., 2024), pero esas acciones pueden o no alcanzar ese fin de adaptación. Estas estrategias pueden orientarse a la resolución de problemas, al afrontamiento emocional activo —considerado más eficaz— o al afrontamiento evitador, generalmente menos adaptativo (Worden, 2013). Estudios recientes muestran que el uso de recursos adaptativos, como el apoyo social y la reevaluación positiva, se asocia con mayor bienestar psicológico en cuidadores de niños con TEA, mientras que las estrategias desadaptativas se relacionan con mayor estrés y menor calidad de vida (Durán et al., 2016; Romero et al., 2020). Fernández et al. (2016), informaron de la presencia de duelo activo asociado a la negación, miedo, culpa, enojo y tristeza entre los padres y madres, identificando mecanismos para la resolución del duelo pero también por los obstáculos que sus hijos enfrentan en su desarrollo y adaptación a la vida social. Las mismas emociones fueron reportadas por Uzátegui-Gamarra y Malvaceda-Espinoza (2023) en el proceso de adaptación psicosocial a las complejidades de la crianza con infantes con TEA.

En América Latina y México, la literatura sobre duelo y afrontamiento en padres de niños con TEA es aún escasa. Algunas investigaciones describen emociones negativas asociadas a la falta de información y recursos (Sumalavia, 2019), el rol protector y sacrificado de las madres (Estrada-Quispe, 2020), o la resiliencia que emerge pese al estigma y las dificultades (Reddy et al., 2019). Más recientemente, Aguirre-Aguilar (2022) evidenció una relación directa entre el estrés parental y las estrategias de afrontamiento en padres de menores con TEA en una institución educativa especial.

En este contexto, resulta fundamental estudiar cómo los padres viven el proceso de duelo y afrontamiento tras el diagnóstico y atención de un hijo con TEA, ya que estas experiencias inciden directamente en la dinámica familiar y en el desarrollo del menor (Higgings et al., 2022; Uzátegui-Gamarra y Malvaceda-Espinoza, 2023).

De acuerdo con lo anterior, se delinea el objetivo de describir las principales reacciones emocionales y características del proceso de duelo y precisar las estrategias de afrontamiento en los padres ante las situaciones estresantes relacionadas con el acompañamiento de un hijo(a) con TEA que han asistido a los servicios de un centro psicológico infantil-juvenil de neurodesarrollo y aprendizaje en la ciudad de Tepic, Nayarit, México.

MÉTODO

Para alcanzar el objetivo anterior, se utilizó un diseño de investigación mixto con alcance descriptivo, de tipo CUAL-cuan con enfoque explicativo secuencial (Pereira, 2011). La fase cualitativa permitió explorar las experiencias y significados de los padres de familia, mientras que la fase cuantitativa permitió medir de manera objetiva la presencia

del duelo activo, así como las estrategias de afrontamiento.

La muestra estuvo conformada por 19 padres de familia (16 madres y 3 padres) con hijos diagnosticados con Trastorno del Espectro Autista (TEA). La edad de los participantes osciló entre 27 y 45 años ($M = 34.2$, $DE = 5.8$).

El muestreo fue no probabilístico, intencional por conveniencia, dado que se trabajó con los padres que asistían regularmente al centro elegido. Los criterios de inclusión fueron ser padre o madre de un menor con diagnóstico de TEA confirmado por un especialista; ser mayor de edad; aceptar participar voluntariamente mediante consentimiento informado. Se excluyeron padres que no asistieron regularmente al centro o capacidad de lecto-escritura insuficiente para entender instrumentos psicométricos. En la Tabla 1, se describen las características sociodemográficas de los participantes.

Tabla 1

Características sociodemográficas de participantes en el estudio

Participantes: N= 19: 16 mujeres (84%) 3 hombres (16%)					
Edad:	F	%	Ocupación:	F	%
25 a 30	3	15.7	Hogar	7	33.8
31 a 35	4	21	Empleado	2	10.5
36 a 40	9	47.3	Profesión	5	26.3
41 a 45 años	3	15.7	Oficio	5	26.3

Edad del hijo con TEA:			Estado civil:		
3 años	5	26.3	Soltera	4	21.1
4 años	6	31.6	Casada	11	57.9
5 años	3	15.8	Unión libre	3	15.8
6 años	4	21.1			
7 años	1	5.3			

Religión:		
Católica	13	68.4
Cristiana	2	10.5
Católica, no practicante	3	15.7
Sin religión	1	5.2

Nota: Elaboración propia. F= frecuencia

Las sesiones se llevaron a cabo en un consultorio privado del centro de atención, con condiciones adecuadas de iluminación, ventilación y privacidad, lo cual garantizó la comodidad y la confidencialidad de los participantes.

Se utilizó como instrumentos en la fase cualitativa una entrevista semiestructurada diseñada para este estudio con el propósito de explorar experiencias y emociones de los padres de hijos con TEA, así como las adaptaciones en su vida cotidiana y las estrategias de afrontamiento utilizadas. Las preguntas abiertas se organizaron en las dimensiones clave: antecedentes sociodemográficos, conciliación y apoyo en el cuidado, proceso de diagnóstico, adaptación inicial, conocimiento sobre el TEA, preocupaciones por el futuro y estrategias de afrontamiento.

Para la fase cuantitativa se utilizó el Inventario Texas Revisado de Duelo (The Texas Revised Inventory of Grief, Faschingbauer, Zisook y De Vaul, 1987), el cual es un cuestionario autoadministrado de 21 ítems con escala Likert de 5 puntos, que evalúa la intensidad del duelo a través de dos subescalas: a) sentimientos en el pasado y b) sentimientos actuales. La versión original reporta confiabilidad alfa de Cronbach entre .75 y .86. La adaptación al castellano de García et al. (2005) mostró adecuada validez factorial y consistencia interna. En población mexicana, Fernández-Ávalos et al. (2023) lo aplicaron en padres de hijos neurodiversos, confirmando su pertinencia sociocultural y reportando coeficientes de confiabilidad satisfactorios ($\alpha > .80$). Para esta investigación los primeros 8 ítems, que componen la subescala de sentimientos en el pasado se consideró un puntaje de 14 o más para considerar presencia de duelo, y para sentimientos en el presente de 23 o más puntos (13 reactivos), lo que indica un duelo prolongado, esto en concordancia a lo utilizado por Miranda, en 2020, por tener la población semejanzas socioculturales y aplicarse a padres con hijos neurodiversos.

Además, se aplicó el cuestionario sobre la Actitud Parental ante la Discapacidad de Fernández y Oliva (2012), este es un instrumento autoadministrado de 19 ítems con formato Likert de 4 puntos, que ubica la etapa de ajuste en la que se encuentran los padres respecto a la discapacidad del hijo: fase de shock, fase de reacción (rechazo o sobreprotección) o fase de adaptación. El estudio original reporta una confiabilidad alfa de Cronbach de .782 y validez de contenido mediante evaluación de expertos. La escala ha mostrado utilidad en estudios posteriores con padres de niños con discapacidad en México, confirmando su consistencia en la identificación de las fases de ajuste.

Así también se utilizó el Cuestionario de Afrontamiento del Estrés (CAE; Sandín & Chorot, 2003) conformado por 42 ítems tipo Likert (0 = nunca a 4 = casi siempre) que evalúa siete estilos de afrontamiento: solución de problemas, autofocalización negativa, reevaluación positiva, expresión emocional abierta, evitación, búsqueda de apoyo social y religión. En su validación original, los coeficientes alfa de Cronbach oscilaron entre .64 y .92 (media = .79), confirmando buena confiabilidad; validado en México por González y Landero en 2007.

Todo participante firmó, previa lectura, un consentimiento informado, el cual fue elaborado de acuerdo con la Ley General de Salud (Gobierno de México, 2014) y los

lineamientos éticos de la investigación en psicología según el Código Ético del Psicólogo (APA, 2017). Incluyó la explicación de los objetivos del estudio, la voluntariedad de la participación, la confidencialidad de los datos y el derecho de los participantes a retirarse en cualquier momento.

Se utilizaron cuestionarios en formato papel y lápiz y hojas de respuestas codificadas para los instrumentos de la fase cuantitativa, grabadora digital para las entrevistas y computadora con software IBM SPSS v.25 para el análisis estadístico descriptivo. Las entrevistas, con una duración aproximada de 45 a 60 minutos, fueron transcritas y analizadas mediante cuadros de doble entrada por dimensiones, realizándose un análisis de contenido.

La obtención de información fue a través de dos sesiones individuales, en la primera se hacía la entrevista semiestructurada en la segunda sesión se aplicaron los cuestionarios.

RESULTADOS

Con respecto a los elementos sociodemográficos, resalta que la mayoría de participantes fueron mujeres (84.2 %). En términos de dinámica familiar, se observó que las madres suelen ser las cuidadoras principales por dos motivos: en primer lugar, porque asumen este rol de manera directa mientras que sus parejas se encargan de la solvencia económica ($n = 8$; 67 %), y en segundo lugar, porque varias son madres solteras ($n = 4$; 33 %). La mayoría estaba casada (57.9 %) y residía en Tepic (89.5 %). Casi la mitad se concentró en el rango de 36 a 40 años (47.4 %). Respecto a la religión, predominó la católica (68.4 %). La edad total de los participantes osciló entre 27 y 43 años, con distintos grados de escolaridad y diversidad de ocupación.

Presencia/ausencia de duelo actual

De acuerdo a los estadísticos, en la escala de sentimientos pasados de la subescala del Inventario Texas de Duelo, el ítem con mayor puntuación promedio fue el reactivo 2 (“Tras el diagnóstico de mi hijo me costaba concentrarme en mi trabajo”), lo que refleja que la principal afectación en la vida tras recibir el diagnóstico fue en el área laboral. La media total de la subescala fue de 21.0 (DE = 8.6), lo que indica alta presencia de duelo vivido en el pasado.

En la subescala de sentimientos presentes, el ítem más puntuado fue el reactivo 13 (“A veces me invade la necesidad de que mi hijo sea como los demás niños”), lo que muestra el anhelo de normalización en el desarrollo de su hijo. La media general del instrumento fue de 28.3 (DE = 13.5), lo que sugiere que el duelo se mantiene en la actualidad.

En términos de frecuencias, 15 padres (78.9 %) presentaron indicadores de duelo en el pasado y 11 personas (57.9 %) en el presente aún viven emociones y sentimientos asociados al duelo (véase Tabla 2), lo que indica que no hay conclusión sobre este proceso emocional.

Tabla 2.

Estadísticas descriptivas de instrumentos utilizados para identificar presencia de duelo, actitud parental y tipo de afrontamiento de padres y madres de infantes TEA

<i>Instrumento</i>	<i>Media</i>	<i>Desviación Estándar</i>	<i>F</i>	<i>%</i>
<i>Texas Revisado</i>				
<i>Duelo en el Pasado</i>	21.05	8.66	15	78.94
<i>Duelo en el Presente</i>	28.36	13.56	11	57.89
<i>Actitud Parental ante la</i>				
<i>Discapacidad</i>	19.21	2.65	12	63.15
<i>Positiva</i>	40.63	6.79	7	36.84
<i>Negativa</i>				
<i>Afrontamiento</i>				
<i>Positivo</i>	49.47	12.39	16	84.21
<i>Negativo</i>	22.52	8.00	3	15.78

Nota: Elaboración propia.

En relación con el instrumento Actitud Parental ante la Discapacidad, los reactivos negativos, concentraron su respuesta en la opción “Totalmente en desacuerdo”, lo que se asocia un rechazo a actitudes de vergüenza hacia los hijos. El reactivo con mayor puntaje negativo fue el 18 (“Evito convivir con otras personas cuando estoy con mi hijo(a) porque me siento avergonzado”).

En los reactivos positivos con predominio en la opción “Totalmente de acuerdo”. El más destacado fue el 24 (“Mantengo una actitud positiva y optimista frente a la situación de mi hijo(a), en relación con sus capacidades y limitaciones”) con media global de 40.6, lo que indica actitudes favorables de adaptación.

En cuanto a las fases de ajuste, la mayoría de los padres se ubicó en la etapa de adaptación (63.1 %), seguida de la etapa de shock (31.5 %) y, en menor medida, la etapa de reacción (5.2 %) que implica conductas de sobreprotección o de rechazo. Estas dos últimas se consideran que están en proceso. Ahora bien, la etapa de reacción se considera no integrada, esto es que hay dificultad para la aceptación sobre el diagnóstico y pronóstico de su hijo/a. En la tabla 3, se revisa la frecuencia de la fase de ajuste según la edad en que se hizo el diagnóstico, encontrando que en relación con el número de casos las madres y los padres de infantes entre los 2 y 3 años recibieron con mayor malestar e incluso con shock emocional la noticia del diagnóstico y en todos los casos poco a poco están utilizando estrategias para llegar a la adaptación.

Tabla 3

Fase actitudinal de ajuste y reacción de padres según edad del niño(a) al ser diagnosticado(a)

Edad	0-1 año		2-3 años		4-6 años	
Fase de ajuste	Fr	%	Fr	%	Fr	%
Shock	-	-	3	15.7	3	15.7
Reacción	-	-	-	-	1	05.2
Adaptación	1	05.2	4	21.0	7	36.8
Total:	1	05.2	7	36.8	11	57.8

Nota: Elaboración propia.

Resultados del Cuestionario de Afrontamiento del Estrés (CAE)

En los reactivos negativos, el que obtuvo mayor puntuación fue el 39 (“Luché y me desahugué expresando mis sentimientos”), reflejando expresiones emocionales intensas. En contraste, el reactivo 36 (“Pensé detenidamente los pasos a seguir para enfrentarme al problema”) obtuvo el puntaje más alto en afrontamiento positivo, lo que muestra la capacidad de planificación y resolución de problemas.

La media en estrategias negativas fue de 22.5, mientras que en las positivas alcanzó 49.4, lo que indica predominio de afrontamiento adaptativo. En términos de frecuencia, 16 padres (84.2 %) usaron principalmente estrategias positivas, y 3 (15.8 %) estrategias negativas (véase Tabla 4).

Tabla 4.

Tipos de Afrontamiento del estrés que prevalece en los padres

	F	%
Focalizado en la solución del problema (FSP): EA Positiva	10	52.6
Autofocalización negativa (AFN): EA Negativa	1	05.2
Reevaluación positiva (REP): EA Positiva	3	15.7
Expresión emocional abierta (EEA): EA Negativa	1	05.2
Evitación (EVT): EA Negativa	1	05.2
Búsqueda de apoyo social (BAS): EA Positiva	1	05.2
Religión (RLG): EA Positiva	2	10.5
Total:		100.0
	19	

Nota: Elaboración propia. EA: tipo de estrategia de afrontamiento, F: frecuencia.

Resultados cualitativos de la entrevista semiestructurada

El análisis de las entrevistas permitió identificar cuatro categorías centrales que reflejan la experiencia de los padres frente al diagnóstico de TEA:

1. Impacto emocional inicial. Los participantes reportaron que el momento de recibir el diagnóstico estuvo marcado por sentimientos de tristeza, negación y desorientación. Las reacciones inmediatas incluyeron llanto, desesperanza y sentimientos de culpa. Una madre expresó: “Cuando me dieron el diagnóstico salí y me solté a llorar, no podía creerlo” (Caso 3). Estas respuestas revelan que el inicio del proceso estuvo atravesado por un duelo emocional que afectó la vida cotidiana y la percepción del futuro inmediato.

2. Proceso de ajuste y adaptación. Con el paso del tiempo, los padres refirieron cambios en su manera de comprender y acompañar a sus hijos. La mayoría señaló que aprendieron a reconocer que las conductas no eran “caprichos”, sino parte de la condición. Esto favoreció el desarrollo de mayor paciencia y estrategias educativas más efectivas. Un padre comentó: “Fui más paciente porque yo pensaba que era por capricho, y ya comprendí que es parte de cómo él aprende” (Caso 6). Esta categoría evidencia la transición hacia una actitud más comprensiva y funcional en la dinámica familiar.

3. Preocupaciones hacia el futuro. Las narrativas mostraron una constante preocupación por la autonomía y el porvenir de los hijos, especialmente en relación con la comunicación, la inclusión social y la posibilidad de valerse por sí mismos en la adultez. Una madre señaló: “Me preocupa que él no pueda llegar a adquirir un lenguaje y que eso lo limite cuando yo ya no esté” (Caso 5). Esta categoría refleja la incertidumbre que acompaña a los padres y su deseo de garantizar un futuro digno y seguro para sus hijos.

4. Estrategias de afrontamiento. Los padres describieron diversas formas de hacer frente a las demandas emocionales y prácticas derivadas del diagnóstico. Entre las más mencionadas se encuentran la búsqueda de apoyo psicológico, la participación en redes de ayuda mutua, la fe religiosa y la construcción de espacios de autocuidado. Una participante mencionó: “Las terapias psicológicas, los espacios de autoayuda y el acercarme más a Dios me han ayudado a seguir adelante” (Caso 2). Estas estrategias se constituyen como recursos protectores que facilitan el equilibrio emocional y la resiliencia familiar.

En conjunto, los hallazgos cualitativos muestran que el diagnóstico de TEA activa un proceso emocional de duelo, seguido de un ajuste progresivo que combina actitudes de comprensión y adaptación. No obstante, persiste la incertidumbre respecto al futuro de los hijos. Las estrategias de afrontamiento identificadas sugieren que la combinación de apoyo profesional, espiritual y comunitario contribuye a la resiliencia parental.

DISCUSIÓN

El presente estudio tuvo como objetivo describir las características del proceso de duelo y afrontamiento en padres

y madres de hijos con Trastorno del Espectro Autista (TEA).

Los resultados evidencian que las madres son quienes asumen principalmente el acompañamiento de los hijos, ya sea por ser madres solteras (33%) o porque los padres se encargan de la solvencia económica (67%). Este hallazgo coincide con Fernández et al. (2014), quienes también reportaron mayor participación materna (64%) frente a los padres (36%).

No obstante, mientras Fernández et al. (2014) señalan que esta situación puede interpretarse como una forma de violencia cultural hacia la mujer —al asumir que solo la madre puede y debe cumplir ese rol—, en este estudio varias participantes mencionaron recibir apoyo conyugal en el cuidado del menor. Este resultado se asemeja a lo descrito por Nieto-Olazabal et al. (2022), donde las madres refieren que el acompañamiento de sus parejas representa un soporte emocional fundamental para afrontar la aceptación del diagnóstico.

Como reacciones emocionales asociadas al proceso de duelo, las y los participantes reportaron emociones de tristeza, llanto, frustración, culpa, enojo y negación al recibir el diagnóstico, reacciones que corresponden a un proceso inicial normal de duelo como lo menciona Worden (2013) quien describe estos mismos sentimientos como característicos en situaciones de pérdida. De manera similar, Sumalavia (2019) y Estrada-Quispe (2020) reportaron en sus investigaciones la presencia de estrés, incertidumbre y percepciones del diagnóstico como un proceso de duelo y aceptación, mediado por el apoyo profesional y familiar.

En este estudio se observó que el 78.9% de los padres experimentaron duelo en el pasado, mientras que en la actualidad el 57.8% aún lo manifiesta, lo que confirma la persistencia del proceso. Estrada-Quispe (2020) también documentó que las madres pasan por sentimientos de negación, culpabilidad y, finalmente, aceptación. Estos hallazgos reflejan que, si bien el duelo parental es un proceso dinámico, puede extenderse en el tiempo y reactivarse en diferentes etapas del desarrollo del hijo.

En cuanto a las fases de actitud parental, la mayoría de los participantes se ubicaron en la etapa de Adaptación (63.1%), mientras que un 31.5% permanecían en Shock y un 5.2% en Reacción. Estos resultados son semejantes a los de Fernández et al. (2014), quienes encontraron que la mayoría de los padres se sitúan en la fase de adaptación tras un periodo inicial de impacto. Asimismo, Arteta et al. (2019) plantean que el duelo parental implica un reajuste de expectativas respecto a los hijos, lo cual también se evidenció en este estudio.

Las madres identificaron áreas de oportunidad en el proceso de acompañamiento, tales como desarrollar mayor paciencia, seguir recomendaciones terapéuticas, actualizarse en información sobre el TEA y aplicar estrategias conductuales en el hogar. Estrada-Quispe (2020) reportó hallazgos similares, señalando que estas acciones favorecen el acercamiento emocional con los hijos y avances en el lenguaje y la conducta.

Respecto a las estrategias de afrontamiento, los resultados mostraron que el estilo predominante fue el afrontamiento

positivo, particularmente el focalizado en la solución de problemas (52.6%), seguido por la reevaluación positiva (15.7%). Sólo el 15.7% de los participantes recurrió a estilos negativos como la autofocalización negativa, la evitación o la expresión emocional abierta.

Este hallazgo contrasta con lo reportado por Aguirre-Aguilar (2022), quien encontró mayor presencia de afrontamiento negativo (21%) en padres de hijos con TEA. En este sentido, los resultados de la presente investigación se asemejan más a lo planteado por Durán et al. (2016), quienes sostienen que el uso de estrategias adaptativas (apoyo social y reevaluación positiva) se asocia con una mejor calidad de vida, así como al estudio de Higgings et al. (2023).

La diferencia con estudios previos puede explicarse por factores culturales y familiares. En este caso, varios participantes destacaron la importancia de la fe y de las redes de apoyo, lo que podría haber favorecido un afrontamiento más positivo y resiliente.

Al igual que en investigaciones previas (Sumalavia, 2019; Estrada-Quispe, 2020), los padres participantes expresaron preocupaciones sobre el futuro en relación a la autonomía, inclusión social, adquisición del lenguaje, acceso a la educación, posibilidades de empleo y cuidado futuro de sus hijos. Estas preocupaciones reflejan la incertidumbre constante ante la condición neuroevolutiva del TEA y constituyen un tema central en la experiencia parental.

Este estudio presenta algunas limitaciones que deben considerarse. En primer lugar, el tamaño de la muestra fue reducido (19 participantes), lo que limita la generalización de los resultados. Además, se empleó un muestreo por conveniencia, lo que puede sesgar la representatividad. Otro aspecto a destacar es la predominancia de madres en la muestra, lo que dificulta comparar sistemáticamente las experiencias de los padres varones. Finalmente, se trató de un estudio transversal, por lo que no se pueden observar cambios a lo largo del tiempo.

A partir de las limitaciones anteriores, se recomienda que futuras investigaciones consideren muestras más amplias y diversas, que incluyan mayor participación de padres y que se realicen utilizando diseños longitudinales para seguir la evolución del duelo y las estrategias de afrontamiento en diferentes etapas del desarrollo del hijo.

Es necesario también que se exploren intervenciones psicológicas y psicoeducativas que fortalezcan las estrategias de afrontamiento positivo en los padres, considerando el papel de factores culturales, religiosos y comunitarios en el proceso de adaptación y afrontamiento.

CONCLUSIÓN

El presente estudio tuvo como objetivo describir las características del proceso de duelo y afrontamiento en padres con hijos diagnosticados con TEA. Los hallazgos mostraron que la mayoría de los participantes experimentan fases de duelo, tanto en el momento de recibir el diagnóstico como en el tiempo presente, incluso años después de iniciar el cuidado

de hijos e hijas con TEA, para alcanzar la etapa de adaptación. Se observó que la estrategia de afrontamiento más empleada fue la focalización en la resolución de problemas, mientras que las estrategias negativas —como la autofocalización, la expresión emocional abierta y la evitación— se presentaron en menor proporción.

La principal aportación de este trabajo es evidenciar que el duelo parental frente al TEA no concluye con la aceptación inicial del diagnóstico, sino que se reactiva en distintos momentos del desarrollo del hijo, lo que obliga a los cuidadores a generar nuevas estrategias de afrontamiento. Estos resultados subrayan la necesidad de fortalecer apoyos psicoeducativos y redes de acompañamiento que promuevan la resiliencia familiar y el bienestar psicológico de los progenitores.

Agradecimientos

Se da un especial agradecimiento a los padres y madres que apoyaron en esta investigación, así como las facilidades dadas por el Centro Neurogenera.

REFERENCIAS

- Autism Speaks. (2025). What is autism? Autism Speaks. <https://www.autismspeaks.org/what-autism>
- Boss, P. (2017). Families of the missing: Psychosocial effects and therapeutic approaches. *International Review of the Red Cross*, 99(905), 519-534.
- Camacho, O., Pedroza, F. J., Navarro, G., de la Roca J. M., & Fulgencio, M. F. (2024). Modelo transaccional del estrés y estilos de afrontamiento en investigación psicológica del estrés: Análisis crítico. *Uaricha, Revista de Psicología*, 22, 42-53. <https://doi.org/10.35830/kcgm5244>
- Clínica Universidad de Navarra. (2020). *Diccionario médico: Afrontamiento*. Clínica Universidad de Navarra. <https://www.cun.es/diccionario-medico/terminos/afrontamiento>
- Diario Oficial de la Federación (7 de febrero de 1984). *Ley General de Salud*. http://www.salud.gob.mx/unidades/cdi/legis/lgs/LEY_GENERAL_DE_SALUD.pdf
- Durán, M., García, M., Fernández, J., & Sanjurjo, B. (2016). Afrontamiento, estrés parental y calidad de vida de los cuidadores principales de personas con TEA. *Revista de estudios e investigación en psicología y educación*, 3(1), 60-68. <https://doi.org/10.17979/reipe.2016.3.1.1457>
- Estrada-Quispe, M. (2020). *Representaciones maternas en madres de niños con autismo*. Universidad Antonio Ruiz de Montoya. https://alicia.concytec.gob.pe/vufind/Record/UARM_894b2248abb4337ab027816d35a8b8ee
- Faschingbauer, T. R., Zisook, S., & De Vaul, R. (1987). Texas Revised Inventory of Grief (TRIG). en S. Zisook (Ed.), *Biopsychosocial aspects of bereavement*. American Psychiatric Press.
- Fernández-Alcántara, M., García-Caro, M. P., Pérez-Marfil, M. N., Hueso-Montoro, C., Laynez-Rubio, C., & Cruz-Quintana, F. (2016). Feelings of loss and grief in parents of children diagnosed with autism spectrum disorder (ASD). *Research in developmental disabilities*, 55, 312-321.
- Gobierno de México. (2014). Ley General de Salud. <https://www.diputados.gob.mx/LeyesBiblio/pdf/LGS.pdf>
- Fernández, M., & Oliva, L. (2012). *Descubriéndome como padre frente a la discapacidad de mi hijo. Afrontamiento de la discapacidad*. EAE Editorial Academia Española.
- González Ramírez, M. T., & Landero Hernández, R. (2007). Cuestionario de afrontamiento del estrés (CAE): validación en una muestra mexicana. *Revista de Psicopatología y Psicología Clínica*, 12(3), 189-198. <https://doi.org/10.5944/rppc.vol.12.num.3.2007.4044>
- Higgins, L., Mannion, A., Chen, J. L., & Leader, G. (2023). Adaptation of Parents Raising a Child with ASD: The Role of Positive Perceptions, Coping, Self-efficacy, and Social Support. *Journal of autism and developmental disorders*, 53(3), 1224-1242. <https://doi.org/10.1007/s10803-022-05537-8>
- Milton, D. (2012). On the ontological status of autism: The “double empathy problem.” *Disability & Society*, 27(6), 883-887. <https://doi.org/10.1080/09687599.2012.710008>
- Neimeyer, R. A. (2019). *Aprender de la pérdida. Una guía para afrontar el duelo*. Ediciones Paidós.
- Organización Mundial de la Salud. (2023, marzo 30). *Trastorno del espectro autista*. <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/autism-spectrum-disorders>
- Pereira, Z. (2011). Los diseños de método mixto en la investigación en educación: Una experiencia concreta. *Revista Electrónica Educare*, 15(1), 15-29. <https://doi.org/10.15359/ree.15-1.2>
- Reddy, G., Fewster, L., & Gurayah, T. (2019). Parents' voices: Experiences and coping as a parent of a child with autism spectrum disorder. *South African Journal of Occupational Therapy*, 49(1), 43-50. <https://doi.org/10.17159/2310-3833/2019/vol49n1a7>
- Sandín, B., & Chorot, P. (2003). Cuestionario de Afrontamiento del Estrés (CAE): Desarrollo y validación preliminar. *Revista de Psicopatología y Psicología Clínica*, 8(1), 39-53. <https://doi.org/10.5944/rppc.vol.8.num.1.2003.3949>
- Sputnik Mundo. (2020, abril 2). *Ser autista en Latinoamérica: un Estado ausente, autodidactismo y redes de apoyo*. Sputnik Mundo. <https://mundo.sputniknews.com/20200402/ser-autista-en-latinoamerica-un-estado-ausente-autodidactismo-y-redes-de-apoyo-1090990198.html>
- Statista Research Department. (2022, junio 21). *Prevalencia del autismo en niños en países seleccionados del mundo 2021*. Statista. <https://es.statista.com/estadisticas/1225748/prevalencia-del-autismo-en-ninos-en-paises-seleccionados-del-mundo/>
- Sumalavia, M. (2019). *Proceso de adaptación de padres y madres de hijos diagnosticados dentro del Trastorno del Espectro Autista*. Universidad Peruana de Ciencias Aplicadas. <https://repositorioacademico.upc.edu.pe/handle/10757/625079>
- Teletón México. (2024). *Panorama del autismo en México y el mundo*. Fundación Teletón México. <https://teleton.org/panorama-del-autismo-en-mexico-y-el-mundo>
- Uzátegui-Gamarra, R., & Malvaceda-Espinoza, E. (2023). Adaptación Psicosocial en Padres de Hijos Diagnosticados con Trastorno del Espectro Autista. *Psicología: Teoría e Pesquisa*, 39, e 39230.
- Worden, J. W. (2013). *El tratamiento del duelo: Asesoramiento psicológico y terapia*. Editorial Paidós. https://www.ecofuneral.es/wp-content/uploads/2018/10/williamworden_duelo.pdf