



¿Qué es el duelo?

El duelo es una reacción que los humanos tenemos ante la pérdida de alguien o algo al que nos unía un vínculo. Nos afecta a todos. Estas son algunas de las cosas que nos generan un proceso de duelo:

- La muerte de un familiar, amigo, vecino, compañero de trabajo, profesor o mascota;
- la pérdida de un trabajo o una relación, o un cambio importante en nuestra vida, como un divorcio o una mudanza;
- eventos comunitarios o mundiales, como la pandemia de COVID-19;
- la muerte de alguien que no conocíamos personalmente, como un líder político o una celebridad;
- el diagnóstico de enfermedad grave o muerte inminente para un ser querido o para nosotros mismos.

Las personas con autismo también pueden atravesar un proceso de duelo por la pérdida de objetos a los que tenían un apego emocional, pasiones o pasatiempos especiales, o un lugar seguro al que acudían para sentirse a salvo.

El duelo y los efectos que tiene en la población neurotípica se han estudiado en profundidad; hay muchos estudios que nos pueden ayudar a entender cómo impacta el duelo en las personas. Sin embargo, el estudio de los efectos que tiene el duelo en adultos con autismo es un campo emergente.

5 hechos universales importantes sobre el duelo

1. Un proceso de duelo es tan individual como tu huella digital.

Cada uno tiene su propia respuesta ante un duelo y una forma de sobrellevarlo. Además, el duelo ante dos pérdidas diferentes puede generar diferentes reacciones. La forma en la que atravesamos el duelo no mide ni indica cuánto amamos a la persona que murió. Es, simplemente, nuestra respuesta personal ante la pérdida.

2. El duelo no sigue un cronograma.

No hay etapas que nos ayuden a atravesar el duelo de forma cronológica. El proceso de duelo se parece más a una montaña rusa que a una línea recta porque es una experiencia llena de altibajos. Una pérdida nueva puede activar el duelo de una pérdida anterior y la reacción ante la pérdida más reciente puede ser muy diferente de la que tuvimos ante la pérdida anterior.



3. El duelo puede generar desafíos físicos, emocionales, cognitivos y espirituales.

El duelo puede causar dolores físicos, como dolor de estómago y dolor de cabeza, entre otros, y hay evidencia de que puede afectar la respuesta de nuestro sistema inmune. Puede afectar nuestra capacidad para concentrarnos en la escuela, el trabajo u otras tareas. El duelo también puede afectar nuestra espiritualidad desafiando nuestras creencias personales o fortaleciéndolas.

4. El duelo puede ocurrir antes de una muerte.

A medida que se acerca la muerte de un ser querido y las pérdidas relacionadas con esto, podemos atravesar lo que conocemos como duelo anticipado. También podemos atravesar este tipo de duelo antes de perder algo importante, como un cambio en nuestra rutina diaria o la pérdida de un trabajo.

5. El duelo puede ser complicado.

Las relaciones conflictivas y altamente dependientes en vida pueden llevar a que existan complicaciones durante el proceso de duelo que pueden afectar de forma negativa la vida diaria de muchas formas y en distintos niveles. El duelo también se puede ver exacerbado por múltiples respuestas emocionales o psicológicas, como ansiedad y depresión, entre otras.

El duelo y el autismo

En el caso de los adultos con autismo, el duelo puede causar respuestas emocionales, conductuales, físicas y cognitivas que se asemejen a las respuestas ante estrés en la población neurotípica.

Además, la respuesta ante el duelo de una persona con autismo puede verse afectada por la comprensión que tengan de la pérdida y/o la capacidad de comunicarse. Para algunas personas, sobrellevar la naturaleza abstracta de la muerte puede ser difícil. Muchas personas con autismo tienen pensamientos concretos, por lo que podrían entender fácilmente que una persona ya no está, pero es posible que les cueste reconocer sus sentimientos en relación con la ausencia de la persona y las formas en las que su rutina se verá afectada.

Para las personas con autismo, es posible que el duelo resulte en:

- **Cambios conductuales** — Las respuestas pueden ser más conductas autoestimulantes y otro tipo de conductas reconfortantes, rechazo a la comida, sobrecarga sensorial, pérdida de claridad en la comunicación verbal, más estallidos



emocionales, más tendencia a tener discusiones u oponerse a las ideas de otros, llanto constante o falta de llanto, o agitación general.

- **Falta de cambios externos** — La falta de un cambio conductual no debería considerarse falta de comprensión o tristeza. Presentar un estado de calma inesperado podría significar que la persona autista se siente abrumada.
- **Regresión de desarrollo y estrés** — Estas respuestas pueden ser el resultado de la falta de conexión con sus propias emociones. También podrían generarse a partir de que la persona no siente lo que piensa que otros esperan que sienta.
- **Cambios físicos** — Respuestas físicas, como náuseas, dolores de cabeza, dolores corporales o irregularidades menstruales o gastrointestinales, suelen ocurrir en personas con autismo que atraviesan un proceso de duelo.
- **Ansiedad** — Esto puede estar relacionado con inquietudes sobre cuál es la forma más adecuada de reaccionar ante la muerte o los rituales relacionados, incluidas conversaciones sobre la muerte y/o los sentimientos que tienen respecto a ella, cómo reaccionar ante las emociones de otros o cómo se verá afectada su vida después de la muerte que ocurrió.

Validación del duelo de un adulto con autismo

Todos esperamos que las personas que nos rodean validen nuestros sentimientos durante el proceso de duelo. Desafortunadamente, muchos adultos con autismo no siempre reciben apoyo o validación durante su duelo por una pérdida. Esta falta de validación puede generar lo que los expertos en duelo llaman duelo marginado, que hace que la persona que transita el duelo, sea autista o no, sienta que su pérdida no es válida y que no tiene apoyo.

Para garantizar que tu ser querido con autismo se sienta respetado y validado, ofrecemos estas sugerencias, que deberían adaptarse a las necesidades de cada persona:

- **Identificar sus sentimientos puede ser difícil para una persona con autismo, por lo que tal vez sea útil preguntar lo que *piensa* sobre el evento en lugar de lo que *siente*.** “¿Qué piensas sobre la muerte de tu amigo?”
- **Usa palabras claras y deliberadas.** “Tú y tu amigo eran cercanos y es triste que haya muerto.”
- **Ofrece sugerencias sobre cómo sobrellevar el duelo.** “¿Te gustaría ver fotos en las que estás con tu amigo o prefieres pasar un tiempo solo?”
- **Inclúyelo.** Incluye a la persona tanto y tan a menudo como quiera en la planificación de los eventos y rituales relacionados con la muerte y la asistencia a estos eventos.
- **Usa los recursos que ya conoces.** Contáctate con familiares, líderes religiosos, terapeutas y otros miembros de la comunidad con los que la persona con autismo se sienta segura para que la apoyen y la ayuden a atravesar el duelo.



- **Reconfortalo.** “Yo también la extraño, pero estos pensamientos y sentimientos mejoran con el tiempo”.
- **Presta atención a los cambios en su conducta.** El duelo suele expresarse a través de cambios conductuales, como:
 - Muestras nulas o extremas de afecto;
 - Conductas repetitivas (stimming) o más vocalización/diálogo interno;
 - Falta de habla, aunque soliera hablar anteriormente;
 - Interrupción de las rutinas, como las comidas, el sueño o la higiene.
- **No critiques la forma en la que expresan su proceso de duelo.** El duelo es muy personal y se puede expresar de diferentes maneras. Se deben aceptar todas las expresiones de sentimientos de duelo, incluso cuando no sean típicas. Responde a las conductas en las formas que te hayan resultado en el pasado con otros eventos estresantes y/o contáctate con otras personas (familiares, terapeutas, etc.) que hayan ayudado en estas situaciones en el pasado.

Qué ocurre cuando no se valida el proceso de duelo

Existen muchos motivos por los cuales las personas, consciente o inconscientemente, no validan el proceso de duelo de un adulto con autismo. Podría ser porque:

- están pendientes de su propio duelo y no pueden tratar o comprender las necesidades de un adulto autista que atraviesa un proceso de duelo;
- creen que la persona con autismo no está atravesando un duelo si no reacciona ante el duelo de forma convencional y, por lo tanto, creen que no deben brindar apoyo;
- esperan proteger a la persona del dolor que implica un duelo actuando como si la pérdida no fuera importante.

El duelo de un adulto autista podría pasar desapercibido por acciones o inacciones intencionales o desinformadas. Por ejemplo:

- Se ignora su preocupación, ansiedad o duelo anticipado durante la enfermedad terminal de un ser querido;
- No se le permite despedirse del ser querido o visitarlo en sus últimos días;
- Se le oculta o niega la muerte, o no se habla de ella;
- Se hacen suposiciones incorrectas sobre su capacidad de comprender lo que sucede;
- Se lo excluye intencionalmente de funerales o ceremonias conmemorativas;
- Se ve su comportamiento como “complicado” en lugar de considerarlo una posible reacción ante el duelo;
- Se los malinterpreta y/o juzga porque no reaccionan ante la pérdida como otros reaccionan.

Autism & Grief Project

Recursos para adultos autistas

El duelo y el autismo



El duelo también se puede pasar por alto cuando la pérdida no implica la muerte de alguien de su círculo interno. Esta experiencia es común a todos, pero un adulto con autismo podría ser más vulnerable. Entre las pérdidas significativas que podrían pasar desapercibidas, se encuentran las muertes de:

- una mascota o un animal de compañía;
- un cuidador, ya sea que viviera con la familia o en un lugar con más personas;
- alguien que era una parte importante de su vida, pero cuya relación la familia no conocía (especialmente cuando la persona con autismo no vive cerca de sus familiares);
- una celebridad o figura pública, cuando las personas que lo rodean no comprenden la conexión que tiene con dicha figura;
- alguien que murió por suicidio, adicción u otro tipo de muerte que suele estigmatizarse;
- una pérdida que no involucre la muerte, como la pérdida de un trabajo, una actividad importante o un objeto con el que tenían apego emocional; una mudanza o divorcio, o el reemplazo de su acompañante profesional por otro.