UJA Universidad de Jaén
ANTROPOLOGÍA EXPERIMENTAL

Antropología Experimental
http://revistaselectronicas.ujaen.es/index.php/rae
2026. nº 26. Texto 19: 283-295

Universidad de Jaén (España)
ISSN: 1578-4282 Depósito legal: J-154-200

DOI: https://dx.doi.org/10.17561/rae.v26.10418
Recibido: 22-04-2026 Admitido: 25-09-2026

Tejido asociativo y autismo. Apoyo, inclusión y acción comunitaria

Associative fabric and autism. Support, inclusion and community action

Blanca JÁNDULA JUSTICIA
Universidad de Jaén
bjandula@ujaen.es

Matilde PEINADO RODRÍGUEZ
Universidad de Jaén
mpeinado@ujaen.es

Resumen El presente artículo aborda el impacto de las asociaciones en la vida de las familias con hijos diagnosticados con Trastorno del Espectro Autista (TEA). El estudio se centra en dos entidades específicas: la Asociación Juan Martos y la Asociación Horizonte Asperger, ambas ubicadas en Jaén capital[1], con el objetivo de analizar de qué manera contribuyen a la integración social de los y las menores, a la organización del tiempo libre y a la creación de redes de apoyo comunitario. La investigación adopta un diseño mixto (cuantitativo y cualitativo) basado en cuestionarios semiestructurados y grupos focales con padres/madres, educadores/as, terapeutas ocupacionales, monitoras y psicólogos/as[2]. El marco teórico integra perspectivas sociológicas, culturales y antropológicas, con especial atención a conceptos como el tejido asociativo, los grupos focales y la escuela de padres como espacio de formación y acompañamiento. Se espera que los resultados evidencien el papel central de las asociaciones como agentes de cohesión social, espacios de construcción comunitaria y recursos fundamentales para la calidad de vida de las familias. El artículo busca, en última instancia, contribuir a la comprensión del impacto del asociacionismo en el ámbito del TEA y a la reflexión sobre la necesidad de fortalecer este tipo de iniciativas en la sociedad contemporánea.

Abstract This article addresses the impact of associations on the lives of families with children diagnosed with Autism Spectrum Disorder (ASD). The study focuses on two specific organizations: the Juan Martos Association and the Horizonte Asperger Association, both located in the city of Jaén, Spain. The aim is to analyze how these associations contribute to the social integration of children with ASD, the organization of leisure time, and the creation of community support networks. The research employs a mixed-methods design (quantitative and qualitative) based on semi-structured questionnaires and focus groups with parents, educators, occupational therapists, activity leaders, and psychologists. The theoretical framework integrates sociological,

[1] Ambas asociaciones forman parte de la red de Autismo España entre otras. Además, HorizontAasperger, pertenece a la Federación Andaluza del Síndrome de Asperger (FASA) y Juan Martos Pérez se integra en la Federación Autismo Andalucía.

[2] Dado que la investigación se centra en las experiencias de adultos, en ningún momento se trabaja directamente con los niños con TEA. Evitamos en todo momento el trabajo directo con los niños/as. Se garantiza la confidencialidad de los participantes, el uso de datos únicamente con fines académicos y la aplicación de consentimientos informados antes de los cuestionarios. Además, se procurará mantener una relación de respeto y reciprocidad con las asociaciones reconociendo el valor de su colaboración en el proceso investigador.

cultural, and anthropological perspectives, with particular attention to concepts such as the associative fabric, focus groups, and parenting workshops as spaces for training and support. The results are expected to demonstrate the central role of these associations as agents of social cohesion, spaces for community building, and fundamental resources for the quality of life of families. This article ultimately aims to contribute to understanding the impact of associations within the field of Autism Spectrum Disorder (ASD) and to reflect on the need to strengthen these types of initiatives in contemporary society.

Palabras Clave Trastorno del Espectro Autista. Asociacionismo. Familias. Escuela de padres. Inclusión social. Tejido comunitario

Keywords Autism Spectrum Disorder. Associations. Families. Parenting classes. Social inclusion. Community fabric

Introducción

El Trastorno del Espectro Autista (TEA) es una de las condiciones del neurodesarrollo que mayor atención ha recibido en las últimas décadas, tanto en el ámbito clínico como social. Su creciente visibilidad, vinculada al aumento de su prevalencia, ha permitido ampliar el conocimiento sobre las necesidades de las personas con TEA y sus familias (Wing, 1998; Martínez y Bilbao, 2008, Martos et al, 2018). Este reconocimiento ha puesto de relieve la importancia de contar con apoyos comunitarios que trasciendan la atención médica y educativa y favorezcan procesos de inclusión y acompañamiento (Benites, 2010; Adlai, Calixto y Aguilar, 2012).

En los últimos años, el enfoque del trastorno del espectro autista (TEA) ha evolucionado desde modelos centrados en el déficit hacia perspectivas basadas en la neurodiversidad, que entienden las diferencias neurológicas como una variabilidad natural de la especie humana. Desde este enfoque, el TEA no se concibe como una limitación individual, sino como una forma distinta de procesar la información y relacionarse con el entorno, lo que exige contextos educativos, sociales y comunitarios libres de barreras. Las dificultades que experimentan las personas neurodivergentes no residen en sus características personales, sino en entornos diseñados desde parámetros normativos que no contemplan la diversidad real existente. En este sentido, la inclusión efectiva requiere una transformación de los contextos y una corresponsabilidad compartida entre familias, profesionales y comunidad, donde las asociaciones desempeñan un papel clave como generadoras de redes de apoyo, acompañamiento y cuidado comunitario (Peinado Rodríguez, 2024).En este sentido, la inclusión deja de ser un objetivo meramente técnico para convertirse en un proceso ético y social que interpela tanto a las instituciones como a la comunidad en su conjunto (Peinado Rodríguez, 2025).

En este contexto, las asociaciones de familias y profesionales vinculadas al TEA se han consolidado como actores fundamentales del tejido social. Estas entidades no solo ofrecen servicios terapéuticos y educativos, sino que generan espacios de encuentro, redes de apoyo mutuo y dinámicas de participación activa (Saldaña et al., 2008; Bohórquez et al., 2008). Su papel, por tanto, trasciende lo asistencial, contribuyendo de manera significativa a la mejora de la calidad de vida de niños/as, jóvenes y familias (Padilla, Byrne y Álvarez, 2023; Zambrano y Lescay, 2022).

El asociacionismo en el ámbito de la discapacidad ha surgido históricamente como respuesta a la insuficiencia de apoyos institucionales y como forma de organización orientada tanto a la provisión de servicios como a la reivindicación de derechos. Estas asociaciones generan espacios de participación y empoderamiento familiar, actuando como mediadoras entre demandas individuales y respuestas colectivas (Díaz, 2008). En el caso del TEA, se integran dentro del denominado tejido asociativo, entendido como el conjunto de organizaciones comunitarias que articulan respuestas ante necesidades compartidas y favorecen la cohesión social (Pire y Rojas, 2020).

Desde una perspectiva sociológica y antropológica, estas asociaciones no pueden entenderse únicamente como prestadoras de servicios, sino como espacios relacionales donde se construyen redes sociales, prácticas de cuidado compartido y sentidos de pertenencia (Bourdieu, 1986; Moreno, 2013). A través de la interacción entre familias, profesionales y voluntariado, se generan vínculos que fortalecen la cohesión social y la inclusión (Pire y Rojas, 2020), sosteniendo tanto dimensiones materiales como emocionales del cuidado (Martínez, 2008; Padilla et al., 2023).

El voluntariado constituye asimismo un elemento esencial del entramado asociativo. Su participación en actividades de ocio y acompañamiento complementa la labor profesional y refuerza la

dimensión comunitaria de las asociaciones, ampliando su capacidad de respuesta y promoviendo entornos inclusivos basados en la solidaridad.

Este artículo analiza la influencia de la Asociación Juan Martos y la Asociación Horizonte Asperger, no desde la experiencia directa de los menores con TEA, sino desde la perspectiva de padres, profesionales y voluntariado. El objetivo es comprender qué formas de apoyo ofrecen estas entidades y cómo repercuten en la vida familiar y comunitaria.

La investigación adopta un enfoque interdisciplinar que integra aportaciones de la sociología, la antropología y los estudios culturales. Se examina cómo las asociaciones contribuyen a la cohesión social (García y Leal, 2020), cómo se construyen significados culturales en torno al cuidado (Bueno et al., 2012) y cómo se configuran identidades y prácticas vinculadas al ocio y la inclusión (Lozano, Alcaraz y Merino, 2013; García y Prieto, 2022). Espacios como las escuelas de padres, grupos formativos y actividades recreativas constituyen dispositivos clave de acompañamiento y empoderamiento familiar (Ayuda et al., 2012; Cruz y Villanueva, 2020).

En definitiva, este trabajo ofrece un análisis reflexivo sobre el papel de las asociaciones en la vida de las familias con TEA, destacando su función como espacios de construcción comunitaria, intercambio de saberes y fortalecimiento colectivo, más allá de su dimensión estrictamente asistencial.

Marco teórico. El tejido asociativo y el autismo: asociaciones, redes de apoyo y prácticas comunitarias de cuidado

El Trastorno del Espectro Autista (TEA) ha sido tradicionalmente abordado desde perspectivas biomédicas centradas en el diagnóstico y la intervención individual (Wing, 1998; Montalva et al., 2012). Sin embargo, en las últimas décadas se ha consolidado un enfoque social que entiende el autismo como una realidad situada en contextos culturales, relacionales y comunitarios (Martínez y Bilbao, 2008). Desde esta perspectiva, el bienestar de las personas con TEA y sus familias depende en gran medida de los apoyos sociales disponibles y de las redes construidas en torno al cuidado (Benites, 2010).

Desde una perspectiva inclusiva, la atención al TEA no puede recaer exclusivamente en el sistema educativo formal o en los profesionales especializados, sino que debe entenderse como una responsabilidad colectiva. La literatura reciente subraya la necesidad de construir redes de apoyo que integren a las familias, al profesorado, a los servicios especializados y a la comunidad en general. Peinado Rodríguez (2024), destaca que la inclusión solo es posible cuando se superan las miradas capacitistas y se apuesta por entornos que eliminen barreras físicas, comunicativas y actitudinales, favoreciendo la participación activa de todas las personas. En este marco, las asociaciones emergen como espacios intermedios fundamentales que conectan a los distintos agentes implicados y permiten articular apoyos emocionales, formativos y sociales de manera continuada.

En este marco, el tejido asociativo, entendido como el conjunto de organizaciones comunitarias que articulan respuestas colectivas ante necesidades compartidas (Pire, 2020) ocupa un lugar central. En el ámbito del TEA, las asociaciones actúan como mediadoras entre familias, profesionales y sociedad, reduciendo el aislamiento y generando acompañamiento sostenido (Saldaña et al., 2008).

Estas entidades no se limitan a prestar servicios terapéuticos o educativos; también crean redes de apoyo y espacios de intercambio de experiencias (Bueno et al., 2012). Desde la sociología, pueden entenderse como generadoras de capital social, al facilitar vínculos de confianza y cooperación (Lozano et al., 2013). Asimismo, contribuyen a transformar las representaciones sociales sobre el autismo, promoviendo enfoques más inclusivos (Zambrano y Orellana, 2018).

Desde la antropología social, la participación asociativa constituye una forma de organización comunitaria del cuidado, donde se articulan saberes expertos y experienciales y se construyen significados compartidos en torno a la crianza y la diversidad (Moreno, 2013; Zambrano y Lescay, 2022). Estas prácticas se extienden más allá del ámbito terapéutico e incluyen dimensiones como el ocio, la socialización y la participación comunitaria. Uno de los dispositivos clave del entramado asociativo son las escuelas de padres, espacios de formación y apoyo emocional que fortalecen competencias familiares y favorecen el intercambio de experiencias (Ayuda et al., 2012; García y Leal, 2020). Desde una mirada antropológica, pueden interpretarse como contextos de legitimación del saber experiencial y consolidación de vínculos comunitarios (Martínez y Bilbao, 2008).

Diversos estudios han puesto de manifiesto que las dificultades en el ámbito de la comunicación social y pragmática constituyen uno de los núcleos centrales del Trastorno del Espectro Autista, influyendo de manera directa en la participación social, la interacción con iguales y la construcción de vínculos significativos. En este sentido, la investigación sobre habilidades pragmáticas en población con TEA ha evidenciado no solo la heterogeneidad de perfiles comunicativos, sino también la relevancia de considerar variables contextuales y relacionales, así como enfoques sensibles a la diversidad, como la perspectiva de género. Estos trabajos subrayan que el desarrollo de la competencia comunicativa no puede entenderse únicamente como una cuestión individual, sino como un proceso estrechamente ligado a las oportunidades de interacción social, al acompañamiento educativo y a los contextos comunitarios en los que se desenvuelven niños y jóvenes con TEA. Desde esta perspectiva, las asociaciones y los espacios de ocio inclusivo adquieren un papel clave al ofrecer entornos estructurados, pero socialmente significativos, donde se favorece la práctica de habilidades pragmáticas en situaciones reales de interacción (Moraleda et al., 2025).

El ocio y el tiempo libre constituyen otra dimensión central. Las actividades recreativas organizadas ofrecen oportunidades de socialización y desarrollo en contextos no formales (Bica, 2017). Las asociaciones diseñan propuestas inclusivas supervisadas por profesionales, cuyo impacto alcanza tanto a los menores como a sus familias, aliviando la carga de cuidados y reforzando redes comunitarias (Aragunde et al., 2018; Benites, 2010). En este entramado destaca el voluntariado, que amplía la capacidad de intervención y actúa como puente entre la asociación y la comunidad (Pire y Rojas, 2020). La participación voluntaria puede analizarse como acción colectiva que refuerza la cohesión social y favorece entornos inclusivos (Saldaña et al., 2008).

El caso español ofrece ejemplos consolidados como Autismo Burgos y Autismo Sevilla, referentes del movimiento asociativo. Autismo Burgos desarrolla programas como Voluntariado Amigo, donde el ocio compartido se convierte en espacio de socialización y aprendizaje mutuo (Autismo Burgos, 2024). Autismo Sevilla, por su parte, impulsa modelos basados en la participación familiar y proyectos de vida independiente como Horizonte (Autismo Sevilla, 2024). Ambos casos muestran cómo el ocio puede funcionar como dispositivo educativo, comunitario e inclusivo.

En conjunto, el enfoque sociológico y antropológico permite comprender a las asociaciones como espacios de cuidado compartido, producción de redes sociales y construcción de significados colectivos (Padilla et al., 2023). No se trata únicamente de estructuras asistenciales, sino de actores clave en la configuración de contextos inclusivos. La literatura en español sobre asociacionismo y TEA es amplia pero fragmentada entre enfoques clínicos, educativos y familiares. Son menos frecuentes los trabajos que analizan a las asociaciones como actores institucionales que median entre diagnóstico, servicios y ciudadanía.

Desde una perspectiva socio-antropológica, el interés no reside solo en describir actividades, sino en comprender su posición dentro de la ecología institucional del autismo en España: como redes de apoyo, proveedoras de servicios, interlocutoras del Estado y productoras de legitimidad social.

Investigaciones previas señalan que el sistema de apoyos al TEA ha sido históricamente impulsado por el movimiento asociativo, configurando una institucionalidad híbrida entre lo civil y lo público, marcada por profesionalización y dependencia administrativa. No obstante, persiste una carencia de estudios empíricos situados que analicen las dinámicas internas, las relaciones entre familias, profesionales y voluntariado y las tensiones en torno a representación y neurodiversidad. El presente trabajo se sitúa en este vacío analítico, abordando las asociaciones como espacios de producción social, moral y cultural del cuidado y la inclusión (Gutiérrez, 2021).

Objetivos y metodología

La presente investigación adopta un diseño mixto (cuantitativo y cualitativo) con el objetivo de obtener una comprensión integral del papel que desempeñan las asociaciones en la vida de las familias con hijos con Trastorno del Espectro Autista (TEA). Este enfoque combina la recogida de datos estructurados sobre percepciones y valoraciones con el análisis de discursos y experiencias mediante entrevistas y preguntas abiertas. El estudio se centra en dos asociaciones concretas: Asociación Juan Martos **y** Asociación Horizonte Asperger**,** cuyo análisis comparativo permite identificar tanto especificidades organizativas como elementos comunes del tejido asociativo vinculado al TEA.

La población objeto de estudio está constituida por un total de 75 personas vinculadas a dos asociaciones especializadas en el ámbito del Trastorno del Espectro Autista (TEA)**.** Concretamente, han participado 50 familias**,** representadas al menos por uno de los progenitores, 10 profesionales que desarrollan su labor en las asociaciones (educadores, psicólogos, terapeutas ocupacionales y monitoras de ocio) y 15 personas voluntarias implicadas activamente en las actividades y programas de las entidades. El procedimiento de selección de la muestra responde a un muestreo intencional y por conveniencia**,** priorizando a aquellas personas que presentan una implicación directa y continuada en la vida asociativa, así como disponibilidad para participar en el estudio.

El diseño metodológico del estudio ha sido elaborado con el objetivo de garantizar la coherencia entre el marco teórico, los objetivos de investigación y las técnicas de recogida de información empleadas. Para ello, se ha optado por una estrategia metodológica mixta**,** que combina herramientas cuantitativas y cualitativas, permitiendo obtener una visión amplia y profunda de la experiencia asociativa en el ámbito del TEA.

En primer lugar, con el fin de analizar la influencia que ejercen las asociaciones en la vida cotidiana de las familias y en los procesos de inclusión social, se han utilizado cuestionarios estructurados junto con entrevistas con preguntas abiertas**,** dirigidas a familias, profesionales y voluntariado. Esta combinación metodológica ha permitido integrar datos cuantificables relacionados con la percepción de apoyo, satisfacción y utilidad de los servicios, con discursos cualitativos que aportan significado y contexto a la experiencia asociativa.

Para conocer de manera específica la percepción de las familias sobre el papel que desempeñan las asociaciones, se ha aplicado un cuestionario dirigido exclusivamente a progenitores**,** que incluye preguntas cerradas de respuesta dicotómica (sí/no), orientadas a medir el grado de satisfacción, el apoyo percibido y la utilidad de los recursos ofrecidos, así como preguntas abiertas que permiten profundizar en las experiencias personales, los cambios observados y la valoración global de la participación en la asociación.

El análisis del impacto de las propuestas de ocio y tiempo libre desarrolladas por las asociaciones se ha abordado mediante cuestionarios y entrevistas dirigidas a profesionales y voluntariado**.** A través de estas herramientas se han explorado los objetivos educativos, sociales y relacionales de dichas actividades, su organización y planificación, así como el impacto percibido tanto en los niños y jóvenes con TEA como en sus familias. El análisis cualitativo de las respuestas ha permitido comprender las finalidades pedagógicas y comunitarias que orientan estas propuestas.

Asimismo, para explorar el papel de los profesionales en el funcionamiento de las asociaciones y en la construcción de redes de apoyo, se han realizado entrevistas semiestructuradas centradas en las funciones desempeñadas, la coordinación con familias y voluntariado, y la percepción del trabajo interdisciplinar y del impacto comunitario de la intervención. Este enfoque ha permitido analizar la asociación como un espacio de cuidado colectivo y de articulación de saberes profesionales.

En relación con el voluntariado, se ha aplicado un cuestionario específico que recoge tanto datos generales, relacionados con la formación, expectativas profesionales y reconocimiento académico, como preguntas cerradas y abiertas sobre el grado de implicación, las motivaciones y la experiencia personal dentro de la asociación. Este diseño metodológico permite analizar el voluntariado como una forma de acción social y de participación comunitaria en el ámbito del TEA.

Finalmente, con el objetivo de identificar el papel de las asociaciones como espacios de generación de redes sociales, apoyo mutuo y cuidados comunitarios, se ha llevado a cabo un análisis transversal de los discursos recogidos en los cuestionarios y entrevistas de los distintos colectivos participantes. Este análisis ha permitido identificar narrativas recurrentes vinculadas al apoyo emocional, el sentimiento de pertenencia y la construcción de comunidad, facilitando así una comprensión integral de la experiencia asociativa desde la perspectiva de familias, profesionales y voluntariado.

Resultados

Comenzamos nuestro análisis por el colectivo de familias, donde uno de los objetivos generales planteados era dilucidar el funcionamiento de las asociaciones como red de apoyo y sostén familiar. Los resultados muestran una valoración claramente positiva del papel de la asociación: el 96% de las familias afirma que les ayuda a afrontar los retos cotidianos del TEA y el 94% reconoce beneficios en el desarrollo social y emocional de sus hijos e hijas. Asimismo, el 86% percibe la existencia de redes de apoyo entre

familias. Estos datos refuerzan la idea de que el asociacionismo funciona como generador de capital social y sostén emocional, especialmente en contextos donde el cuidado implica alta carga organizativa y afectiva (Bourdieu, 1986; Saldaña et al., 2008). No obstante, el 14% que no percibe redes de apoyo (tabla 1) evidencia que la integración no es homogénea y que la pertenencia asociativa implica procesos diferenciales de participación y reconocimiento (Díaz, 2008).

Tabla 1. *Apoyo y redes familiares (n = 50)*

Pregunta	Si	No
Ayuda a afrontar retos cotidianos	96%	4%
Beneficia desarrollo social y emocional	94%	6%
Genera redes de apoyo	86%	14%

Con respecto a la participación en la escuela de padres, el 68% de las familias ha participado en la escuela de padres, lo que refleja un nivel significativo de implicación formativa. Estos espacios no solo transmiten información, sino que fortalecen competencias parentales y reducen la sensación de aislamiento (Ayuda et al., 2012). Sin embargo, el 32% que no participa sugiere posibles barreras estructurales, como tiempo, conciliación o expectativas distintas, que remiten a desigualdades en el acceso efectivo a los recursos asociativos (Padilla et al., 2023). Con el fin de evidenciar empíricamente lo expuesto, se presenta a continuación la distribución porcentual de las respuestas.

En el apartado referido a los límites estructurales y recursos, el dato más significativo es que el 56% de las familias considera que la asociación no cuenta con recursos suficientes. Este resultado introduce una dimensión crítica: aunque la entidad es valorada positivamente, su capacidad de respuesta es percibida como limitada. Esta tensión coincide con la literatura sobre el tercer sector en España, que señala la sobrecarga estructural y la dependencia de financiación pública (Rodríguez y Marbán, 2016). Las asociaciones aparecen, así como actores fundamentales del bienestar, pero operando en condiciones de recursos restrictivos.

En relación con la participación de las familias, el cuestionario fue respondido por un total de 50 progenitores vinculados a las asociaciones objeto de estudio. Este número representa el 51% del total de personas asociadas. Por tanto, los resultados recogidos reflejan la percepción de un grupo amplio y diverso de familias, ofreciendo una aproximación relevante a la experiencia asociativa, aunque sin pretensión de representar la totalidad de las realidades familiares existentes. Esta participación permite identificar tendencias generales, valoraciones compartidas y también la presencia de miradas críticas, fundamentales para un análisis equilibrado del papel de las asociaciones en el acompañamiento del Trastorno del Espectro Autista.

Nos centramos seguidamente en el papel del voluntariado en el ecosistema asociativo, colectivo para el que el cuestionario incorporaba preguntas vinculadas a la motivación y proyección profesional. A este respecto, el 86,7% de las personas voluntarias afirman que su participación está vinculada a sus objetivos o expectativas profesionales. Este dato evidencia que el voluntariado no solo responde a motivaciones altruistas, sino también a trayectorias formativas y vocacionales. Desde la literatura sobre tercer sector, el voluntariado contemporáneo se configura como un espacio híbrido entre compromiso social y capital formativo (Ariño, 2008; Rodríguez y Marbán, 2016). En el ámbito del TEA, esta implicación adquiere una dimensión doble: experiencia profesional y compromiso comunitario. El 13,3% que no vincula su participación a objetivos laborales refuerza, no obstante, la dimensión vocacional y solidaria del voluntariado.

La labor del voluntariado es clave en la organización del ocio de las personas autistas de la asociación que permite al mismo tiempo lo que se denomina en muchas asociaciones como “respiro familiar” pues al tiempo que garantiza la inclusión de sus hijos/ hijas en el mundo del ocio de una manera asistida y en un entorno seguro, es para el entorno familiar, en demasiadas ocasiones y en especial en los casos de mayor dependencia, oportunidades únicas de tiempo para sí mismos.

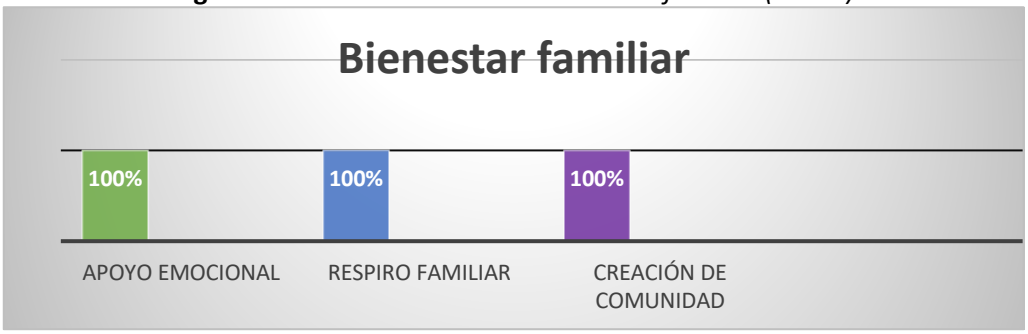
De ahí la unanimidad en la respuesta, pues un 100% confirma que el ocio es percibido como un elemento central en el desarrollo social y emocional de las personas con TEA. Este consenso coincide con

investigaciones que destacan el ocio inclusivo como espacio de aprendizaje relacional y construcción de autonomía (Benites, 2010). El voluntariado aparece, así como mediador de experiencias normalizadoras que trascienden la intervención estrictamente terapéutica, ampliando el horizonte de participación social.

Esta misma argumentación es clave para entender que la totalidad de las personas voluntarias considera que su labor complementa la intervención profesional, aportando apoyo continuado, atención individualizada y acompañamiento emocional, pues espacios como el ocio son gestionados fundamentalmente por el voluntariado, que se percibe por ello como imprescindible para garantizar la oferta de dicho servicio desde el tejido asociativo. Esta percepción refuerza la idea de que el modelo asociativo funciona como un sistema cooperativo donde se articulan saber experto y compromiso comunitario. Desde una perspectiva organizacional, esta complementariedad refleja una estructura híbrida característica del tercer sector, donde profesionalización y acción voluntaria coexisten en equilibrio dinámico.

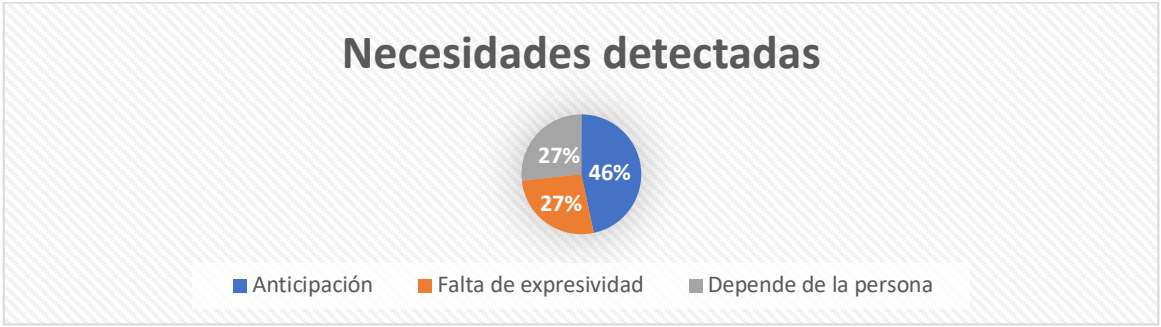
Por otra parte, todas las personas voluntarias identifican su labor como generadora de apoyo emocional, respiro familiar y creación de comunidad (figura 1). Esta autopercepción sitúa al voluntariado como agente activo en la producción de bienestar relacional, más allá de la mera ejecución de actividades. En términos sociológicos, el voluntariado actúa como productor de capital social y como facilitador de redes de cuidado compartido, reforzando la dimensión comunitaria del modelo asociativo (Bourdieu, 1986; Guadarrama, 2018.

Figura 1. *Contribución al bienestar de las familias (n = 15)*



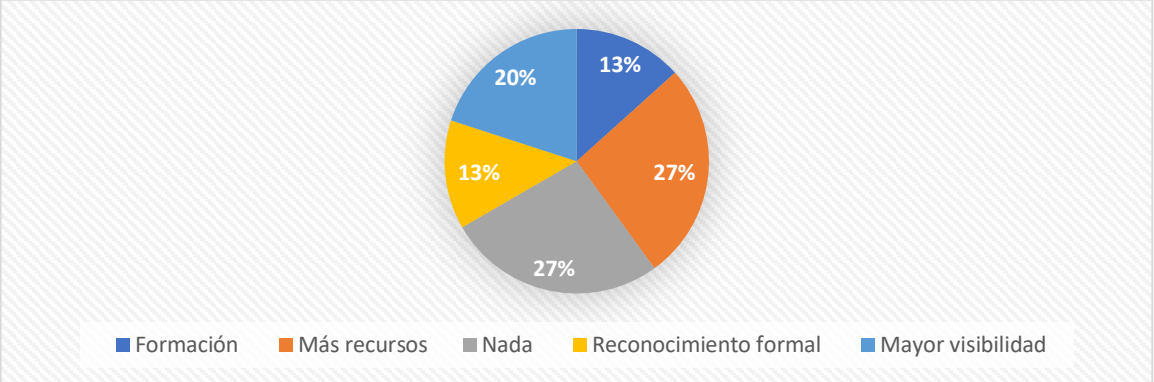
En relación con las necesidades que el voluntariado detecta durante el desarrollo de las actividades de ocio, las respuestas evidencian una clara conciencia sobre la importancia de la anticipación y la rutina como elementos fundamentales para el bienestar de los niños y jóvenes con TEA. Una parte significativa del voluntariado señala también dificultades vinculadas a la expresividad**,** mientras que otro grupo destaca que las necesidades varían en función de cada persona. Este último aspecto resulta especialmente relevante, ya que refleja una comprensión del TEA acorde con la idea de espectro y con la necesidad de intervenciones flexibles y ajustadas a la singularidad de cada participante. En conjunto, estas respuestas ponen de manifiesto una mirada atenta y adaptativa por parte del voluntariado, coherente con los principios de inclusión y personalización de las propuestas de ocio. La Figura 2 muestra la distribución de las principales necesidades identificadas por el voluntariado durante las actividades de ocio.

Figura 2. *Principales necesidades identificadas (n = 15)*



Por otro lado, al analizar las respuestas relativas a posibles mejoras en el programa de ocio y en el propio rol del voluntariado, se observa una valoración mayoritariamente positiva del funcionamiento actual, ya que una parte de las personas participantes considera que no son necesarios cambios sustanciales. No obstante, también emergen de forma significativa algunas demandas relacionadas con la necesidad de contar con más recursos**,** así como con una formación más completa**,** una mayor visibilidad social del voluntariado y, en menor medida, el reconocimiento formal o económico de la labor realizada**.** Estas respuestas ponen de relieve la existencia de una tensión estructural entre el carácter altruista del voluntariado y el peso real que asume en el sostenimiento de las actividades, evidenciando la necesidad de reforzar las condiciones organizativas para garantizar la continuidad y calidad de las propuestas. La Figura 3 presenta las propuestas de mejora planteadas por el voluntariado.

Figura 3. *Propuestas de mejora*



En relación con el perfil del voluntariado participante en el estudio, los resultados muestran que se trata mayoritariamente de personas con una experiencia reciente, ya que la mayoría lleva menos de dos años colaborando con la asociación. En cuanto a la formación, predominan perfiles vinculados al ámbito educativo, especialmente titulaciones relacionadas con Magisterio y Educación, lo que sugiere una afinidad entre la formación académica y la motivación para participar en este tipo de iniciativas. Asimismo, una amplia mayoría del voluntariado manifiesta que su implicación en la asociación ha contribuido a transformar su visión sobre el Trastorno del Espectro Autista, favoreciendo una comprensión más cercana y realista de las necesidades, capacidades y potencialidades de los niños y jóvenes con TEA. De manera unánime, las personas voluntarias recomiendan la experiencia, destacándola como altamente enriquecedora tanto a nivel personal como formativo, lo que refuerza el valor del voluntariado como espacio de aprendizaje, sensibilización y compromiso social.

Tabla 2. *Perfil profesional de las personas participantes (n = 10)*

Perfil profesional	Frecuencia	Porcentaje
Logopeda	4	40%
Psicólogo	3	30%
Terapia ocupacional	1	10%
Maestra PT	2	20%

Vamos a abordar en último lugar la perspectiva profesional, donde el cuestionario versaba sobre aspectos relacionados con la intervención, coordinación y legitimidad técnica. La composición de los equipos de las asociaciones analizadas refleja una diversidad disciplinar centrada principalmente en el ámbito terapéutico y educativo. La presencia mayoritaria de logopedas y psicólogos/as evidencia un enfoque integral que combina intervención clínica y acompañamiento psicoeducativo. Desde la literatura

sobre profesionalización del tercer sector, esta pluralidad responde a una creciente institucionalización del asociacionismo, donde la acción voluntaria convive con estructuras técnicas especializadas (Rodríguez y Marbán, 2016). Esta diversidad refuerza la legitimidad técnica de la asociación y su capacidad de intervención multidimensional.

El análisis de las respuestas del colectivo profesional nos permite identificar como prioritario el acompañamiento emocional y la orientación psicoeducativa a las familias. Este resultado coincide con lo expresado por las propias familias, lo que muestra coherencia interna en la percepción del modelo de apoyo. Desde un enfoque socio-antropológico, el acompañamiento trasciende la dimensión técnica para convertirse en una práctica relacional que articula saber experto y experiencia familiar (Díaz, 2008). La centralidad de la escuela de padres refuerza la idea de empoderamiento y corresponsabilidad en el cuidado.

Por otra parte, la unanimidad en la percepción de beneficios observables confirma la eficacia práctica de las actividades desarrolladas. Esta valoración técnica refuerza la legitimidad del modelo asociativo como espacio de intervención complementaria al sistema público. La coincidencia entre percepción profesional y satisfacción familiar fortalece la coherencia del dispositivo organizativo y su impacto real.

En referencia a los ítems que abordaban la relación entre profesionales y familias, la misma es descrita como cercana, coordinada y fundamental, lo que sugiere un modelo de intervención basado en la cooperación y la confianza mutua. Este tipo de vínculo reduce la distancia tradicional entre experto y usuario, favoreciendo dinámicas horizontales de acompañamiento. Desde el institucionalismo organizacional, esta cercanía puede interpretarse como una estrategia de legitimación relacional, donde la calidad del vínculo constituye un elemento central de eficacia.

El 100% de los profesionales considera que la asociación tiene un impacto positivo en las familias. Esta percepción, alineada con la opinión de familias y voluntariado, refuerza la imagen de la entidad como espacio generador de bienestar relacional y soporte estructural. Sin embargo, esta unanimidad debe leerse junto con la percepción de insuficiencia de recursos expresada por las familias, lo que introduce una tensión entre eficacia percibida y limitaciones estructurales.

Discusión

Los resultados obtenidos en el presente estudio refuerzan estas aportaciones teóricas, ya que tanto familias como profesionales y voluntariado coinciden en señalar la importancia del acompañamiento emocional, la coordinación y el trabajo en red. Esta percepción confirma que las asociaciones no solo complementan la labor profesional, sino que actúan como espacios de cuidado comunitario que contribuyen a reducir las barreras que aún persisten por la falta de recursos institucionales suficientes, tal y como advierte la literatura reciente sobre neurodiversidad e inclusión.

Dichos resultados permiten avanzar más allá de una descripción funcional de la asociación como recurso asistencial y situarla como una institución productora de realidad social**,** en el sentido propuesto por. Lo que muestran los datos no es únicamente que la asociación “ayuda”, sino que organiza, clasifica y estabiliza formas específicas de entender el autismo, la familia y el cuidado. El altísimo porcentaje de familias que afirman que la asociación les ayuda a afrontar mejor los retos cotidianos del TEA (96%) no debe leerse únicamente como un indicador de satisfacción, sino como evidencia de que la asociación opera como marco interpretativo estructurante**.** No solo ofrece servicios; proporciona lenguaje, categorías y horizontes de expectativa.

En este sentido, los datos empíricos dialogan con la idea de que las asociaciones funcionan como “instituciones de frontera”: espacios donde el diagnóstico se traduce en itinerarios prácticos, donde la incertidumbre se transforma en planificación y donde la experiencia individual se reubica en una comunidad de sentido compartido. El hecho de que el 86% perciba redes de apoyo y confianza confirma que la pertenencia no es meramente instrumental, sino relacional.

La asociación aparece, así como espacio de recomposición moral**,** donde las familias reconstruyen su identidad más allá del aislamiento inicial que suele acompañar al diagnóstico.

Descendiendo al bloque profesional los resultados muestran unanimidad en dos aspectos clave: todas las personas profesionales consideran que las actividades generan beneficios observables y todas perciben impacto positivo en las familias.

Sin embargo, lo más relevante no es la unanimidad, sino la manera en que describen la relación con las familias: cercana, coordinada, imprescindible. Esto sugiere que la asociación no reproduce un modelo jerárquico clásico experto-usuario, sino una forma híbrida de institucionalidad**,** donde la cooperación cotidiana sustituye parcialmente la verticalidad burocrática. No obstante, esta horizontalidad convive con procesos de profesionalización evidentes: especialización técnica (logopedas, psicólogos, terapeuta ocupacional, maestras PT), estructuración de apoyos y formalización de intervenciones.

El dato más crítico emerge en la percepción de insuficiencia de recursos (56% de familias consideran que no son suficientes). Esto introduce una dimensión estructural clave: la asociación funciona eficazmente, pero dentro de límites materiales. La legitimidad moral convive con precariedad financiera y dependencia institucional, fenómeno ampliamente descrito en el análisis del tercer sector en España.

El bloque destinado al análisis, funcionalidad y percepciones por parte del voluntariado introduce un elemento especialmente interesante: el 87% vincula su participación con objetivos o expectativas profesionales. Este dato problematiza la visión romántica del voluntariado como altruismo puro. Más bien muestra una hibridación entre: formación profesional, trayectoria laboral y compromiso moral. No se trata de deslegitimar el compromiso, sino de reconocer que el voluntariado opera también como espacio de socialización profesional y acumulación de capital experiencial. Así, el voluntariado aparece como una pieza clave en la coproducción del bienestar, reforzando la idea de que el sistema TEA en España no es exclusivamente público ni privado, sino civil-profesional híbrido**.**

Al integrar los tres bloques (familias, profesionales, voluntariado) emerge una estructura triangular: las familias legitiman y sostienen la asociación, los profesionales estructuran y formalizan el apoyo y el voluntariado amplía, humaniza y complementa. Esta interdependencia confirma que las asociaciones TEA no son únicamente proveedoras de servicios, sino infraestructuras sociales complejas**,** donde se articulan cuidado, derechos, expectativas y trayectorias vitales. Históricamente, como se ha señalado en el marco teórico, muchas de estas estructuras han sido impulsadas por familias y posteriormente concertadas o reguladas por el Estado.

Desde un punto de vista socio-antropológico, los datos permiten sostener tres argumentos centrales: a) La asociación no solo responde a necesidades, las produce como categorías organizadas; b) el bienestar no es únicamente resultado de intervención técnica, sino de comunidad estructurada y c) el asociacionismo TEA en España funciona como dispositivo de gobernanza social indirecta.

Los resultados no son ingenuamente celebratorios. La percepción de falta de recursos y la vinculación profesional del voluntariado indican que: existe presión estructural, la profesionalización puede generar dependencia, la comunidad puede institucionalizarse en exceso. Estas tensiones no invalidan el modelo; lo complejizan. Precisamente ahí reside el interés antropológico: en observar cómo el cuidado organizado navega entre ética, burocracia y precariedad.

La reflexión aportada sobre asociaciones consolidadas como la de Burgos y Sevilla permite ampliar y contextualizar los resultados obtenidos. En estos casos, se observa cómo una mayor trayectoria institucional, una estructura organizativa más robusta y un mayor apoyo público se traducen en una oferta más amplia de actividades, una mayor especialización y, en general, en niveles más altos de satisfacción familiar.

La comparación pone de manifiesto que las diferencias en la percepción de las familias no dependen únicamente del compromiso o la calidad profesional, sino también de factores estructurales como la financiación, el reconocimiento institucional y la inserción de las asociaciones en redes territoriales más amplias. Este contraste refuerza la necesidad de analizar el asociacionismo en el ámbito del TEA no solo desde las prácticas concretas, sino también desde los contextos sociales, políticos y económicos en los que estas organizaciones desarrollan su labor.

Conclusiones

El presente estudio ha permitido analizar el asociacionismo en el ámbito del TEA no únicamente como proveedor de servicios, sino como infraestructura social productora de realidad, comunidad y sentido**.** A través del análisis conjunto de familias, voluntariado y profesionales, se ha evidenciado que la asociación constituye un espacio central en la ecología institucional del autismo en España.

Los datos empíricos son contundentes: la práctica totalidad de las familias perciben que la asociación mejora su capacidad de afrontar los retos cotidianos, fortalece redes de apoyo y contribuye al

desarrollo social y emocional de sus hijos e hijas. Del mismo modo, profesionales y voluntariado coinciden en señalar el impacto positivo del espacio asociativo tanto en el bienestar infantil como en el acompañamiento familiar. Estos resultados no solo confirman la utilidad funcional de la asociación, sino que revelan su papel como estructura de sostén emocional, comunitario y organizativo**.**

Desde una perspectiva socio-antropológica, puede afirmarse que las asociaciones TEA operan como instituciones de mediación**:** traducen diagnósticos en itinerarios, necesidades en programas y vulnerabilidad en formas estructuradas de intervención. No se limitan a responder a carencias preexistentes; contribuyen activamente a configurar marcos de interpretación, expectativas de ciudadanía y modalidades de cuidado. En este sentido, constituyen auténticos laboratorios de lo común, donde se ensayan formas híbridas de cooperación entre sociedad civil, profesionales y administración pública.

Sin embargo, el análisis también revela una dimensión estructural que no puede ser obviada: más de la mitad de las familias consideran que los recursos disponibles son insuficientes. Esta percepción introduce una tensión central. La asociación funciona, y funciona bien, pero lo hace en un contexto de limitación material y dependencia institucional. La fortaleza comunitaria convive con fragilidad financiera; la legitimidad moral con precariedad estructural.

Esta ambivalencia no deslegitima el modelo asociativo; al contrario, lo vuelve sociológicamente significativo. Las asociaciones TEA en España parecen sostener una parte sustancial del sistema de apoyos, absorbiendo demandas que el sistema público no cubre plenamente. Ello genera un modelo híbrido donde lo civil y lo público se entrelazan, pero también donde la responsabilidad colectiva puede desplazarse silenciosamente hacia el tercer sector.

Desde la posición analítica adoptada en este trabajo, puede sostenerse que el asociacionismo no debe entenderse únicamente como complemento del Estado, sino como actor central en la producción de bienestar y ciudadanía. No obstante, si se reconoce su centralidad, también debe reconocerse la necesidad de fortalecerlo estructuralmente. La evidencia empírica muestra compromiso, eficacia percibida y cohesión interna; lo que señala como déficit no es la calidad del trabajo, sino la suficiencia de recursos.

Finalmente, este trabajo aporta una mirada que trasciende el diagnóstico funcional para situar el asociacionismo en el centro del análisis socio-antropológico del bienestar. Reconocer su valor no implica idealizarlo, sino comprender su complejidad: su capacidad instituyente, sus tensiones internas y su papel estratégico en la arquitectura contemporánea de la atención al TEA en España. En un contexto donde el cuidado tiende a fragmentarse entre lo público, lo privado y lo familiar, las asociaciones emergen como espacios donde esa fragmentación se recompone colectivamente. Y precisamente por ello, su fortalecimiento no es solo una cuestión organizativa, sino una cuestión de justicia social.

Bibliografía

Adlai, V., Calixto, B., Aguilar, I. E. (2012). Aspectos psicológicos de familiares de personas diagnosticadas con Trastorno del Espectro Autista (TEA). *Revista Intercontinental de Psicología y Educación*, *14*(1) 73-90. Universidad Intercontinental Distrito Federal, México. https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=6535301

Aragunde, P., Eugenio, J., Fernández, R., Sas, L. G., María, J., y Couto, P. (2018). Autismo y rol del docente en el aula de motricidad en educación infantil. *EmásF: Revista Digital de Educación Física, 53,* 65-81 https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=6482548

Ariño, A. (2008). Asociacionismo y bienestar social*. 74,* (85-110). Universitat de Valencia. https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=1122992

Autismo Burgos. (s. f.). Programa Voluntariado Amigo. Recuperado de https://www.autismoburgos.es/colabora/voluntariado/programa-amigo/ autismoburgos.es

Autismo Sevilla. (s. f.). Voluntariado. Recuperado de https://www.autismosevilla.org/voluntariado.php autismosevilla.org

Ayuda, R., Llorente, M., Martos, J., Rodríguez, L., y Olmo, L. (2012). Medidas de estrés e impacto familiar en padres de niños con trastornos del espectro autista antes y después de su participación en un programa de formación. *Revista de Neurología*, *54*(S01). https://doi.org/10.33588/rn.54s01.2011713

Benites, L. (2010). Autismo, familia y calidad de vida Autism, family and quality of life. *Escuela Profesional de Psicología*, *24* (1-20). https://www.researchgate.net/publication/277264465_Autismo_familia_y_calidad_de_vida

Bica, L. (2017). *Inclusión educativa de niños con Trastorno del Espectro Autista*. Universidad de la República.

Bohórquez, D. M., Alonso, J. R., Canal, R., Martín, M. V., García, P., Guisuraga, Z., Martínez, A., Herráez, M. del M., Herráez, L. (2008). Un niño con autismo en la familia: guía básica para familias que han recibido un diagnóstico de autismo para su hijo o hija. *Un Niño Con Autismo En La Familia. Guía Básica Para Familias Que Han Recibido Un Diagnóstico de Autismo Para Su Hijo o Hija*. https://dialnet.unirioja.es/servlet/libro?codigo=791346

Bourdieu, P. (1986). The forms of capital. In J. Richardson (Ed.), *Handbook of theory and research for the sociology of education* (pp. 241–258). Greenwood. https://doi.org/10.1002/9780470755679.ch15

Bueno, A., Cárdenas, M., Pastor, M., y Silva, Z. (2012). Experiencias de los padres ante el cuidado de su hijo autista. *Revista de Enfermería Herediana, 5*(1), 3-26. https://doi.org/10.20453/renh.v5i1.4012

Cruz, D., Villanueva, R., Psicoanálisis, D. E., Cruz, D., y Villanueva, R. (2020). Importancia del trato en la escuela como factor terapéutico en casos TEA. In *temasdepsicoanalisis.org*. *19*(1) https://www.temasdepsicoanalisis.org/2020/01/31/importancia-del-trato-en-la-escuela-como-factor-terapeutico-en-casos-tea/

Díaz, E. (2008). *El asociacionismo en el ámbito de la discapacidad. Un análisis crítico***.** I*ntersticios. Revista Sociológica de Pensamiento Crítico,* 2(2), 183–195. https://intersticios.es/article/view/20705

Federación Autismo FESPAU. (2022). Programa de voluntariado sobre sensibilización, apoyo e inclusión "Por y para personas con TEA". Edición 2022.

García, E. M., y Prieto, M. F. (2022). Escolarización del alumnado con TEA y la satisfacción de las familias. Un estudio piloto. *Espiral. Cuadernos Del Profesorado*, *15*(31). https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=8581644

García, M. R., y Leal, M. del M. (2020). "Grupos Educativos de Apoyo a la Familia". Una experiencia de trabajo con padres del Equipo de Orientación Educativa y Psicopedagógica (EOEP) de Molina de Segura. *Revista de Educación, Innovación y Formación*, *169*(2).

Guadarrama, G. J. (2018). *Las asociaciones y los bienes que generan. El debate conceptual y metodológico*. *Espiral. Estudios sobre Estado y Sociedad***,** 25(71), 39–70. https://doi.org/10.32870/espiral.v25i71.5753

Gutiérrez, A. (2021). *El autismo y sus metáforas: una aproximación antropológica* (Tesis doctoral). Universidad Pablo de Olavide.

Lozano, J., Alcaraz, S., y Merino, S. (2013). La colaboración familia-escuela-universidad para la mejora de habilidades sociales en alumnos con trastorno del espectro autista en un centro de educación secundaria. In *Investigación e Innovación Educativa al Servicio de Instituciones y Comunidades Globales, Plurales y Diversas: Actas del XVI Congreso Nacional / II Internacional Modelos de Investigación Educativa de la Asociación Interuniversitaria de Investigación Pedag*. https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=4377399

Martínez, M. Á., y Bilbao, M. C. (2008). Acercamiento a la realidad de las familias de personas con autismo. *Intervención Psicosocial*, *17*(2). https://doi.org/10.4321/s1132-05592008000200009

Martos, J., Lorente, M. y Valdez, D. (2018). El niño al que se le olvidó cómo mirar: comprender y afrontar el autismo. La Esfera.

Montalva, N., Quintanilla, V., y del Solar, P. (2012). Modelos de Intervención Terapéutica Educativa en Autismo: ABA y TEACCH. *revista chilena de psiquiatria y neurologia de la infancia y adolescencia*, *23*(1). https://www.semanticscholar.org/paper/Modelos-de-intervenci%C3%B3n-terap%C3%A9utica-educativa-en-y-Montalva-Quintanilla/0fc0624371cc5c0faabe92090bcf323450dedb94

Moraleda, Esther., Chaves, Patricia., y López, Patricia. (2025). Habilidades pragmáticas en la población con Trastorno del Espectro Autista: Una evaluación con perspectiva de género. *Siglo cero*, vol. 56 (4) pp 49-63. https://revistas.usal.es/tres/index.php/0210-1696/issue/view/1464/182

Moreno, E. (2013). Análisis de la influencia de la familia en los hábitos lectores de sus hijas e hijos: Un estudio etnográfico. *Contextos Educativos. Revista de Educación*, 16, 49–66. https://doi.org/10.18172/con.492

Padilla, S., Byrne, S., Alvarez, M. (2023). La percepción de las necesidades de las familias de niños y niñas con trastorno del espectro autista: Claves para el fomento de la parentalidad positiva desde ámbito educativo. *Revista de Investigación En Educación*, *21*(1), 62-75. https://doi.org/10.35869/reined.v21i1.4532

Peinado, M. (2024). Didáctica de las ciencias Sociales y neurodiversidad: inclusión versus ciudadanía. *Experiencias de aprendizaje desde la Didáctica de las Ciencias Sociales para la formación de una ciudadanía democrática, crítica y global*. (100-107) https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=9611899

Peinado Rodríguez, M. (2025). El profesorado en formación ante la neurodiversidad: análisis del contexto DUA, compromiso y proyección de futuro. *EDUCAR*, *61*(1), 19–33. https://doi.org/10.5565/rev/educar.2066

Pire, A., y Rojas, A. L. (2020). Escuela y familia: responsabilidad compartida en el proceso educativo. *Revista Conrado*, *16*(74), 387–392. Recuperado a partir de https://conrado.ucf.edu.cu/index.php/conrado/article/view/1376

Rodríguez, G., y Pérez, M. (2025). *El Tercer Sector de Acción Social en España (2008-2024): Desarrollo, impacto y retos a futuro*. Fundación Botín.

Saldaña, D., Rosa, M., Aguilera, A., Javier, F., Moreno, M., de Isabel Los Reyes, E. (2008). How do parental support groups contribute to the education of children with autism? | ¿Cómo contribuyen las asociaciones de familiares a la educación del alumnado con autismo? *Infancia y Aprendizaje*. https://doi.org/10.1174/021037008783487110

Wing, L. El autismo en niños y adultos: una guía para las familias, *1998. 304 p. 84-493-0571-3.* Barcelona: Paidós.

Zambrano, A. I., Lescay, D. M. (2022). Rol de la familia en la calidad de vida y autodeterminación de las personas con trastornos del espectro autista. *Revista Científica Arbitrada En Investigaciones de La Salud GESTAR*, *5*(9 Edicion especial abril). https://doi.org/10.46296/gt.v5i9edespab.0064

Zambrano, R. M., y Orellana, M. D. (2018). Actitudes de los docentes hacia la inclusión escolar de niños con autismo. *Killkana Social*, *2*(4) 39-48. https://doi.org/10.26871/killkana_social.v2i4.296