

# GUÍA DE LENGUAJE Y ESTIGMA



**HERRAMIENTAS PARA UNA COMUNICACIÓN  
EFECTIVA Y RESPETUOSA DE LOS TRASTORNOS  
DEL ESPECTRO ALCOHÓLICO FETAL Y LA  
EXPOSICIÓN PRENATAL AL ALCOHOL**



# Contenido

Introducción.....	4
Lenguaje y mensajes preferidos.....	8
Definiciones.....	8
Personas con experiencia de vida .....	14
Familias y personas embarazadas .....	20
Estadísticas, investigación y otros temas.....	25
Uso de imágenes estigmatizantes .....	34
Temas de conversación.....	38
El estigma y la atención para la salud.....	38
Estigma y políticas públicas .....	39
Otras áreas de estigma.....	41
Referencias.....	43
Apéndice .....	48

## **Acerca de FASD United**

La misión de FASD United es empoderar a las personas que viven con Trastornos del Espectro Alcohólico Fetal (TEAF) y exposición prenatal a sustancias para educar a los sistemas de atención y al público, promulgar políticas y unir a las comunidades de todas partes.

La visión de FASD United es un mundo informado sobre el TEAF en el que se reconozca y apoye a las personas que viven con TEAF y la exposición prenatal a sustancias.

Durante más de 30 años, FASD United ha servido como la voz nacional sobre TEAF en los Estados Unidos.

Para obtener más información, visite [fasdunited.org](http://fasdunited.org).

## **Traducción al español:**

Mtro. Esteban Nolla Hernández

Mtra. Aranza Lilián Perea Caballero

## **Edición en español:**

Fundación de Investigaciones Sociales, A. C. (FISAC)

[www.alcoholinformate.org.mx](http://www.alcoholinformate.org.mx)

Ciudad de México, 2025



# Introducción

Los Trastornos del Espectro Alcohólico Fetal (TEAF), son una gama de discapacidades causadas por la Exposición Prenatal al Alcohol (EPA), que a menudo se malinterpretan y no son reconocidos por los sistemas de atención existentes. Con un aumento en la EPA<sup>1</sup> y hasta 1 de cada 20 niños y niñas estadounidenses con un TEAF<sup>2</sup>, la necesidad de crear sistemas informados sobre TEAF es crucial. La concienciación sobre el TEAF no coincide con su prevalencia, lo que se suma a la complejidad de su estigma<sup>3</sup>.

## ¿Por qué importa el estigma?

Las personas con TEAF, sus familias y aquellas que consumieron alcohol durante el embarazo a menudo están sujetas a estigmatización. Este estigma puede tener impactos negativos como baja autoestima, dificultades en las interacciones sociales, aislamiento social, renuencia a buscar ayuda y actitudes discriminatorias<sup>4</sup>. Puede ser una barrera cuando las personas que consumen alcohol durante el embarazo no auto-reportan sobre el consumo de alcohol por temor a represalias o cuando las personas con TEAF ven desestimadas sus necesidades debido a la falta de conciencia sobre TEAF. El efecto del estigma es evidente cuando los médicos dudan en diagnosticar los TEAF, por temor a que pueda causar más estigma para los padres y el individuo<sup>5</sup>. El estigma puede incluso afectar la disponibilidad de apoyo, las donaciones caritativas y el entusiasmo y la defensa política<sup>6</sup>.

## ¿Por qué importa el lenguaje?

El lenguaje es poderoso. Tiene un impacto en la forma en que las personas piensan, actúan y sienten, y puede ser una herramienta para crear un mundo más informado sobre TEAF. La forma en que los individuos y la sociedad en su conjunto se comunican sobre TEAF afecta las actitudes y comportamientos hacia las personas y el campo en general. Es crucial abordar de manera proactiva el estigma para proporcionar mejores resultados para las personas con TEAF, sus familias y aquellas que consumen alcohol durante el embarazo. Es alentador que las investigaciones hayan demostrado que las campañas contra el estigma pueden conducir a un aumento en el uso de servicios<sup>7</sup>.

---

1 Howard, J. T., Perrotte, J. K., Flores, K., Leong, C., Nocito, J. D., & Howard, K. J. (2022). Trends in Binge Drinking and Heavy Alcohol Consumption Among Pregnant Women in the US, 2011 to 2020. *JAMA Network Open*, 5(8), e2224846. <https://doi.org/10.1001/jama-networkopen.2022>.

2 May, P. A., Chambers, C. D., Kalberg, W. O., Zellner, J., Feldman, H., ... et al (2018). Prevalence of Fetal Alcohol Spectrum Disorders in 4 US Communities. *JAMA*, 319(5), 474–482. <https://doi.org/10.1001/jama.2017.21896>

3 McCormack, J.C., Ting Wai Chu, J., Marsh, S., & Bullen, C. (2022). Knowledge, attitudes, and practices of fetal alcohol spectrum disorder in health, justice, and education professionals: A systematic review. *Research in Developmental Disabilities*;131:104354.

4 Borenstein, J. (2020). Stigma, prejudice and discrimination against people with mental illness. *American Psychiatric Association*; American Psychiatric Association. <https://www.psychiatry.org/patients-families/stigma-and-discrimination>

5 Bell, E., Andrew, G., Di Pietro, N., Chudley, A.E., Reynolds, J.N., Racine, E. (2016). It's a Shame! Stigma Against Fetal Alcohol Spectrum Disorder: Examining the Ethical Implications for Public Health Practices and Policies, *Public Health Ethics*, 9,1, 65–77, <https://doi.org/10.1093/phe/phv012>

6 The Lancet. (2016). The Health Crisis of Mental Health Stigma. *The Lancet*, 387(10023),1027. [https://doi.org/10.1016/s0140-6736\(16\)00687-5](https://doi.org/10.1016/s0140-6736(16)00687-5)

7 Collins, R. L., Wong, E. C., Breslau, J., Burnam, M. A., Cefalu, M., & Roth, E. (2019). Social Marketing of Mental Health Treatment: California's Mental Illness Stigma Reduction Campaign. *American Journal of Public Health*, 109(Suppl 3), S228. <https://doi.org/10.2105/AJPH.2019.305129>

El estigma puede provenir de la falta de conciencia y comprensión. La comunicación precisa utilizando un lenguaje no estigmatizante aumentará la conciencia y contrarrestará las representaciones engañosas e inexactas del TEAF. El lenguaje que se utilice debe ser objetivo y no perpetuar estereotipos negativos.

### **Acerca de esta guía**

Esta guía está dirigida a la comunidad de los TEAF en general. Cualquier persona que quiera hablar sobre los TEAF y la exposición prenatal al alcohol públicamente, en la investigación, con otras organizaciones o en los medios de comunicación, se beneficiará de una comprensión más profunda de cómo el lenguaje afecta el estigma. Si bien aún se necesita mucha investigación sobre cómo el estigma afecta los TEAF, esta guía se basa en conceptos esenciales de investigaciones más amplias sobre el estigma y la experiencia directa colectiva de abordar el estigma relacionado con los TEAF y la exposición prenatal al alcohol.

El estigma está muy extendido y debe abordarse para que los sistemas de atención y la sociedad sean más conscientes e informados sobre los TEAF.

El lenguaje es poderoso y puede afectar las actitudes y comportamientos hacia individuos o grupos. Con eso en mente, el objetivo de esta guía es:

- Informar a aquellos que escriben y hablan sobre los TEAF para que puedan hacerlo de una manera que comunique la información de manera objetiva y respetuosa.
- Ayudar a las personas a comunicarse de una manera que promueva una cultura de apoyo y respeto.
- Promover la concientización sobre los TEAF y la reducción del estigma en todos los niveles de atención.



### **Replantea**

- Los TEAF no son únicamente un asunto para mujeres o grupos específicos
- Un lenguaje inclusivo es importante para reducir la culpa y el estigma

Inherente a este abordaje es un enfoque en la experiencia de vida de la comunidad de los TEAF en lugar de centrarse en el consumo de alcohol durante el embarazo. Para hacer esto, es fundamental promover la dignidad y el respeto de las personas con TEAF, sus cuidadores y aquellos que consumen o consumieron alcohol durante el embarazo. Esto se hace evitando la culpa o el lenguaje que puede perpetuar el estigma y los estereotipos. Este enfoque se apoya en el uso de la investigación y la información basada en hechos, lo que permite una comunicación precisa y evita la politización y la segmentación del tema. Estos temas enfatizan el apoyo en lugar de la eliminación y brindan un mensaje de esperanza e inclusión.



## Temas clave:

- Equidad en salud
- Reducción del estigma
- Inclusividad
- Mensajes positivos
- Comunicación precisa

Esta guía tiene tres secciones principales: Idioma y mensajes preferidos, Uso de imágenes estigmatizantes y Temas de conversación sobre el estigma. Las subsecciones incluyen Definiciones, Personas con experiencia de vida, Familias y personas embarazadas, Discusión sobre estadísticas e Investigación y otros temas.

La sección de definiciones incluye términos de diagnóstico, conceptos de equidad e inclusión en salud, y consideraciones sobre el estigma, y ayudará a proporcionar un nivel

básico de conocimiento que informa el resto de la guía y se puede utilizar como referencia. Hay dos subsecciones adicionales que explican el lenguaje e imágenes que no son preferidos e incluyen recomendaciones para alternativas menos estigmatizantes.

Es importante recordar que los TEAFs abarcan una variedad de discapacidades. A lo largo de esta guía, el tema general de los Trastornos del Espectro Alcohólico Fetal se denomina TEAF, mientras que los diversos trastornos bajo el paraguas del TEAF se denominan TEAFs. Por ejemplo, el uso del singular "TEAF" al definir entrenado en TEAF en la página 6, y el plural "TEAFs" al explicar que no son enfermedades. La conclusión fundamental es que el TEAF es un término general, y su uso implica la importancia de todas las discapacidades que abarca.

Esta guía recomienda que la comunicación se centre en la Exposición Prenatal al Alcohol en lugar del comportamiento de consumir alcohol. Este enfoque es menos estigmatizante y permite un debate basado en las fortalezas, el acceso al apoyo y la concienciación sobre el TEAF. Esta guía también incluye sugerencias de lenguaje no estigmatizante para comunicar sobre las personas que consumen alcohol durante el embarazo.

Si bien esta guía ofrece el lenguaje preferido y las herramientas para una comunicación respetuosa y precisa, las preferencias individuales pueden diferir. Se necesita más investigación sobre el estigma específico del TEAF, por lo que la información proporcionada aquí se actualizará a medida que evolucione la comprensión del tema.

# GUÍA DE LENGUAJE Y ESTIGMA



**LENGUAJE Y MENSAJES PREFERIDOS**



# Lenguaje y mensajes preferidos

## Definiciones

Esta sección presenta definiciones estandarizadas de los términos relacionados con el TEAF y el estigma. Si bien no lo abarca todo, proporciona un contexto para debates informados sobre el tema, la equidad en salud y el estigma. Los términos diagnósticos han cambiado a lo largo de los cincuenta años transcurridos desde el reconocimiento del TEAF en los Estados Unidos<sup>8</sup>, y algunos términos se han vuelto menos utilizados (ver "Defectos congénitos relacionados con el alcohol"). A medida que se comprenda más sobre cómo el TEAF se cruza con otros temas relacionados con la equidad en salud, la comorbilidad y los criterios diagnósticos, será necesario actualizar esta lista de definiciones.

Un tema que surge a lo largo de esta sección y el resto de la guía es el uso de TEAF como un término paraguas. Esto se hace para permitir que todo el espectro de trastornos se incluya en las discusiones en torno al apoyo, la política y el estigma. También garantiza que ningún diagnóstico se considere más importante que otro, lo que puede ser una barrera para el apoyo. Esto no es para descartar ningún diagnóstico y ciertamente no pretende negar la experiencia de nadie al ser diagnosticado, sino que es parte del trabajo en curso para crear conciencia sobre el TEAF en general.

Término	Definición
Acceso	La eliminación de barreras, como la discriminación y la falta de conciencia, que causan inequidad <sup>9</sup> . <ul style="list-style-type: none"><li>Un ejemplo de acceso es la posibilidad de asistir a una cita médica o psiquiátrica de forma remota en lugar de en persona.</li></ul>
Defectos Congénitos Relacionados con el Alcohol (ARBD, por sus s...recibir este diagnóstico, la persona debe tener EPA documentada.	El ARBD es un diagnóstico bajo el paraguas de TEAF en el que un individuo muestra al menos una característica física atípica atribuida a la Exposición Prenatal al Alcohol (EPA) <sup>10</sup> . Para recibir este diagnóstico, la persona debe tener EPA documentada.

8 Jańczewska, I., Wierzba, J., Cichoń-Kotek, M., & Jańczewska, A. (2019). Fetal alcohol spectrum disorders – diagnostic difficulties in the neonatal period and new diagnostic approaches. *Developmental period medicine*, 23(1), 60–66. <https://doi.org/10.34763/devperiodmed.20192301.6066>

9 American Psychological Association. (2021). Equity, diversity, and inclusion framework. <https://www.apa.org/about/apa/equity-diversity-inclusion/equity-division-inclusion-framework.pdf>

10 Hoyme, H.E. ... et al. (2016). Updated clinical guidelines for diagnosing fetal alcohol spectrum disorders. *Pediatrics* 138.

Término	Definición
Trastorno del Neurodesarrollo Relacionado con el Alcohol (ARND, por sus siglas en inglés)	<p>La ARND es un diagnóstico bajo el paraguas de TEAF en el que una persona puede tener dificultades con el funcionamiento intelectual, cognitivo o conductual. Para recibir este diagnóstico, la persona debe tener EPA documentada.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Este término se utilizó por primera vez en 1996 para describir los trastornos del neurodesarrollo asociados a la EPA que no presentaban las características físicas del Síndrome Alcohólico Fetal (SAF).<sup>11</sup></li> </ul>
Sesgo	<p>"Una predisposición a favor o en contra de algo".<sup>12</sup> Uno puede tener un sesgo motivacional cuando saca conclusiones basadas en el interés propio o la presión social. También se podría tener un sesgo cognitivo, que es un juicio que va en contra de la evidencia.</p>
Trastornos del Espectro Alcohólico Fetal	<p>Término paraguas que describe la gama de efectos que pueden ocurrir en una persona expuesta prenatalmente al alcohol. Estos efectos pueden incluir discapacidades físicas, mentales, conductuales y/o de aprendizaje con implicaciones de por vida. El término TEAF no está destinado a ser utilizado como diagnóstico clínico.<sup>13</sup></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Los TEAFs fueron definidos por agencias federales de EE. UU., investigadores y expertos en el campo en la Cumbre de Terminología de los Trastornos del Espectro Alcohólico Fetal de 2004.<sup>14</sup></li> <li>Esta definición ha sido revisada utilizando un lenguaje menos estigmatizante y más inclusivo. La definición actual reemplaza "en un individuo cuya madre bebió alcohol durante el embarazo" por "en un individuo expuesto al alcohol antes del nacimiento".<sup>15</sup></li> <li>Los efectos físicos del TEAF se observan con menos frecuencia que los conductuales en las personas que reciben atención clínica.<sup>16</sup> No se dice que esto disminuya la gravedad de los elementos físicos del TEAF, sino que se evita dar más importancia a los rasgos faciales físicos más relacionados con el SAF.</li> <li>También debe tenerse en cuenta que el TEAF es un término diagnóstico en algunos lugares fuera de los Estados Unidos.</li> </ul>
Consciente sobre TEAF	<p>Una persona, institución o sistema es consciente del TEAF cuando ha oído hablar del tema, pero puede que no comprenda completamente la complejidad y los matices de esta discapacidad.</p>

11 Stratton K, Howe C, Battaglia F. (Eds.) Fetal alcohol syndrome: Diagnosis, epidemiology, prevention, and treatment. Washington, DC: National Academies Press, 1996.

12 American Psychological Association. (2021). Equity, diversity, and inclusion framework. <https://www.apa.org/about/apa/equity-diversity-inclusion/equity-division-inclusion-framework.pdf>

13 Centers for Disease Control. (2024). About fetal alcohol spectrum disorders (FASDs). <https://www.cdc.gov/fasd/about/index.html>

14 Bertrand, J., Floyd, R.L., Weber, M.K., et al. (2004). Fetal Alcohol Syndrome: Guidelines for Referral and Diagnosis. Atlanta, GA: Centers for Disease Control and Prevention (CDC). National Task Force on Fetal Alcohol Syndrome and Fetal Alcohol Effect.

15 Centers for Disease Control. (2024). About fetal alcohol spectrum disorders (FASDs). <https://www.cdc.gov/fasd/about/index.html>

16 Lees, B., et al. (2020). Association of Prenatal Alcohol Exposure With Psychological, Behavioral, and Neurodevelopmental Outcomes in Children From the Adolescent Brain Cognitive Development Study. American Journal of Psychiatry, 177, 11.

Término	Definición
Informado sobre el TEAF	Un individuo, institución o sistema está informado sobre el TEAF cuando se le educa sobre sus complejidades y matices. Esto incluye la comprensión y el aprecio por la experiencia de las personas con TEAF, sus familias y cuidadores, y el estigma que experimentan. Esto se puede contrastar con ser consciente de los TEAFs y estar entrenado para ellos.
Capacitado en TEAF	Estar capacitado para el TEAF significa que una persona, institución o sistema de atención ha recibido capacitación específica para el TEAF que le permite servir a esta comunidad de manera más intencional y efectiva.
Síndrome Alcohólico Fetal	<p>El Síndrome Alcohólico Fetal (SAF) es un diagnóstico asociado con la Exposición Prenatal al Alcohol en el que un individuo tiene un crecimiento atípico, deterioro del sistema nervioso central y rasgos faciales específicos.<sup>17</sup></p> <p>El SAF se utilizó por primera vez como término en 1973 para describir los efectos teratogénicos del consumo de alcohol durante el embarazo y precede al uso del TEAF.<sup>18</sup> Su temprana adopción como término ha hecho que se convierta en el término más reconocible en este campo.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Actualmente es el único término diagnóstico con amplio reconocimiento entre la población.</li> <li>• Solo el 10% de las personas con un TEAF exhiben los rasgos faciales dismórficos característicos consistentes con un diagnóstico de SAF.<sup>19</sup></li> </ul>
Identidad de género	Describe el sentido psicológico de género de una persona que podría no alinearse con el sexo que se le asignó al nacer. Este concepto se aplica a todas las personas, no solo a las personas transgénero o de género no binario. <sup>20</sup>
Lenguaje exclusivo de género	Lenguaje que a menudo generaliza a todos como masculinos o asume el género. Cuando se habla de una persona hipotética o de personas en general, es mejor no usar pronombres de género. En su lugar, puede utilizarse un <b>lenguaje inclusivo de género</b> , empleando términos neutros o formulaciones colectivas que no especifiquen un solo género. Cuando se habla de una persona específica, es mejor usar los pronombres que esa persona usa.
Generalización	Usar un número limitado de casos específicos o evidencia insignificante para sacar conclusiones o formar un juicio o teoría. <sup>21</sup> <b>Uno podría hacer una generalización sobre un grupo después de aprender algo acerca de un individuo de ese grupo.</b>

17 Centers for Disease Control. (2024). About fetal alcohol spectrum disorders (FASDs). <https://www.cdc.gov/fasd/about/index.html>

18 Jones, K. L., Smith, D. W., Ulleland, C. N., & Streissguth, P. (1973). Pattern of malformation in offspring of chronic alcoholic mothers. *Lancet* (London, England), 1(7815), 1267–1271. [https://doi.org/10.1016/s0140-6736\(73\)91291-9](https://doi.org/10.1016/s0140-6736(73)91291-9)

19 Stanley, B.C. (2015). FAS, FASD: Diagnosis and myths. *J Popul Ther Clin Pharmacol*, 22, 1, e106–e107.

20 American Psychological Association. (2021). Inclusive language guidelines. <https://www.apa.org/about/apa/equity-diversity-inclusion/language-guidelines.pdf>

21 American Psychological Association. (2021). Inclusive language guidelines. <https://www.apa.org/about/apa/equity-diversity-inclusion/language-guidelines.pdf>

Término	Definición
Equidad en salud	Garantizar que todas las personas tengan una oportunidad justa y equitativa de estar lo más saludables posible. Para ello es necesario eliminar los obstáculos a la salud.
Lenguaje centrado en la identidad	<p>Lenguaje en el que la discapacidad es el centro de atención. El lenguaje que da prioridad a la identidad puede permitir a las personas controlar lo que otros llaman a su discapacidad y, a menudo, se utiliza para "reclamar" términos. Es importante tener en cuenta que se debe priorizar la preferencia de una persona.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Un ejemplo de lenguaje centrado en la identidad es la persona autista, en comparación con la persona con autismo, que es el lenguaje que da prioridad a la persona.</li> <li>• Puede ser apropiado utilizar tanto el lenguaje centrado en la persona como el lenguaje centrado en la identidad. Aun así, se debe tener cuidado para evitar el lenguaje estigmatizante y dar un peso excesivo a la discapacidad en lugar de a la persona.</li> </ul>
Interseccionalidad	Cómo diversas formas de discriminación se superponen y combinan en las experiencias de los grupos marginados. La interseccionalidad nos muestra que realidades como el clasismo, el capacitismo, el racismo y el sexismo no pueden entenderse completamente de forma aislada, sino que deben considerarse en conjunto. <sup>22</sup>
Trastorno Neuroconductual Asociado con la Exposición Prenatal al Alcohol (ND-PAE, por sus siglas en inglés)	El ND-PAE es un diagnóstico bajo el paraguas del TEAF en la sección del DSM-V sobre Condiciones para estudios adicionales. Cuatro cosas son necesarias para este diagnóstico: 1) dificultad con el funcionamiento neurocognitivo, 2) dificultad con la autorregulación, 3) dificultad con el funcionamiento adaptativo, y 4) el individuo debe haber estado expuesto prenatalmente a más que niveles mínimos de alcohol según la definición de la Asociación Americana de Psicología. <sup>23</sup> Este término fue creado para su inclusión en el DSM-V, publicado en 2013.
Neurodiversidad	Término utilizado por grupos con discapacidades del neurodesarrollo. La neurodiversidad implica que la sociedad y los niveles de atención deben adaptarse a este tipo de discapacidades, ya que son diferencias naturales en el funcionamiento del cerebro. <sup>24</sup>
Lenguaje centrado en la persona	<p>Lenguaje que se centra en la persona, en lugar de su discapacidad o experiencia. Es importante tener en cuenta la preferencia de una persona y es ella quien debe dictar el uso.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Un ejemplo de lenguaje que da prioridad a la persona es el individuo con autismo, en comparación con la persona autista, que es el lenguaje centrado en la identidad.</li> </ul>

22 American Psychological Association. (2021). Inclusive language guidelines. <https://www.apa.org/about/apa/equity-diversity-inclusion/language-guidelines.pdf>

23 Hagan, J. F., Jr, Balachova, T., Bertrand, J., Chasnoff, I., Dang, E., Fernandez-Baca, D., Kable, J., Kosofsky, B., Senturias, Y. N., Singh, N., Sloane, M., Weitzman, C., Zubler, J., Neurobehavioral Disorder Associated With Prenatal Alcohol Exposure Workgroup, & American Academy of Pediatrics (2016). Neurobehavioral Disorder Associated With Prenatal Alcohol Exposure. *Pediatrics*, 138(4), e20151553. <https://doi.org/10.1542/peds.2015-1553>

24 American Psychological Association. (2021). Inclusive language guidelines. <https://www.apa.org/about/apa/equity-diversity-inclusion/language-guidelines.pdf>

Término	Definición
Exposición Prenatal al Alcohol (EPA)	La EPA es cualquier exposición al alcohol en el útero durante la gestación. El alcohol es un teratógeno que puede causar anomalías en el desarrollo, y no se conoce una cantidad segura que se pueda usar durante el embarazo. <sup>25</sup> No es necesario tener un diagnóstico de TEAF para tener EPA.
Exposición Prenatal a Sustancias (EPS)	El EPS es cualquier exposición en el útero a un teratógeno o droga. Esto incluye el alcohol, pero a menudo se usa EPA ya que es más específico.
Estigma público	Las reacciones cognitivas, afectivas y conductuales hacia individuos con una condición aparente. <sup>26</sup> Un ejemplo de estigma público es la creencia de que los niños con trastornos de salud mental tienen más probabilidades de "meterse en problemas" que sus compañeros.
Política punitiva Estrategia punitiva	Una política o estrategia punitiva intenta promulgar un cambio o responder a un problema social mediante el castigo. En lo que se refiere al TEAF, una política punitiva castiga a las personas embarazadas que consumen alcohol para disminuir la EPA dentro de la sociedad. Un ejemplo de esto es clasificar el consumo de alcohol o sustancias durante el embarazo como abuso o negligencia infantil.
Exámenes de Tamizaje, Intervención Breve y Derivación a Tratamiento (SBIRT, por sus siglas en inglés)	SBIRT es una práctica que identifica a los pacientes que pueden beneficiarse de la educación y la atención con respecto al consumo de alcohol.
Autoestigma	Los efectos sociales y psicológicos de tener estigma, que incluyen la anticipación de ser estigmatizado y las creencias negativas internalizadas. <sup>27</sup>  El autoestigma puede afectar la autovaloración y la autoestima.  • Un ejemplo de autoestigma es la creencia de una persona de que no tendrá éxito en la escuela porque tiene un trastorno mental.
Espectro	El espectro se refiere a un grupo de diagnósticos y comportamientos que comparten síntomas. No implica gravedad o jerarquía, sino más bien un continuo de síntomas.
Encefalopatía Estática Expuesta al Alcohol (EEEA)	Se trata de un diagnóstico bajo el paraguas de TEAF en el que se confirma la exposición prenatal al alcohol y anomalías estructurales o funcionales del sistema nervioso central, pero no hay características faciales asociadas con el SAF.

25 Hur, Y. M., Choi, J., Park, S., Oh, S. S., & Kim, Y. J. (2022). Prenatal maternal alcohol exposure: diagnosis and prevention of fetal alcohol syndrome. *Obstetrics & gynecology science*, 65(5), 385–394. <https://doi.org/10.5468/ogs.22123>

26 Bos, A., Pryor, J., Reeder, G., & Stutterheim, S. (2013). Stigma: Advances in Theory and Research. *Basic and Applied Social Psychology*, 35, 1–9. [10.1080/01973533.2012.746147](https://doi.org/10.1080/01973533.2012.746147).

27 Werner, S., & Shulman, C. (2015). Does type of disability make a difference in affiliate stigma among family caregivers of individuals with autism, intellectual disability or physical disability?. *Journal of intellectual disability research : JIDR*, 59(3), 272–283. <https://doi.org/10.1111/jir.12136>

Término	Definición
Estereotipo	<p>Generalizaciones cognitivas sobre un grupo en particular que a menudo son exageradas y negativas.<sup>28</sup></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Un ejemplo de un estereotipo es la creencia de que los padres de personas con TEAF tienen Trastornos por Consumo de Alcohol.</li> </ul>
Estigma	"Un conjunto de actitudes, estereotipos y comportamientos dañinos".
Estigma por asociación	<p>Las reacciones sociales y psicológicas al estar asociado con un individuo estigmatizado.<sup>29</sup></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Un ejemplo de estigma por asociación se observa cuando el miembro de la familia de una persona con TEAF evita situaciones sociales en las que podría necesitar hablar sobre su ser querido.</li> </ul>
Estigma estructural	<p>Cómo los pensamientos predominantes de la sociedad y las instituciones perpetúan un estatus estigmatizado.<sup>30</sup></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Un ejemplo de estigma estructural son las políticas punitivas por el consumo de alcohol durante el embarazo.</li> </ul>
Política de apoyo Estrategia de apoyo	Una política o estrategia de apoyo intenta promulgar un cambio o responder a un problema social utilizando prácticas destinadas a educar y ayudar a las personas. Un ejemplo de una política de apoyo en relación con el TEAF son los letreros de advertencia obligatorios en las bebidas con alcohol.
Sistemas de Atención	Según la definición de Stroul et al., servicios y apoyos efectivos basados en la comunidad que se organizan en una red coordinada y construyen asociaciones significativas con familias e individuos para ayudarlos a funcionar mejor a lo largo de la vida. <sup>31</sup>
Teratógeno	<p>Cualquier sustancia que cause trastornos congénitos en un embrión o feto en desarrollo.<sup>32</sup></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Congénita: presente al nacer</li> </ul>

28 American Psychological Association. (2021). Inclusive language guidelines. <https://www.apa.org/about/apa/equity-diversity-inclusion/language-guidelines.pdf>

29 Werner, S., & Shulman, C. (2015). Does type of disability make a difference in affiliate stigma among family caregivers of individuals with autism, intellectual disability or physical disability?. *Journal of intellectual disability research : JIDR*, 59(3), 272–283. <https://doi.org/10.1111/jir.12136>

30 Bos, A., Pryor, J., Reeder, G., & Stutterheim, S. (2013). Stigma: Advances in Theory and Research. *Basic and Applied Social Psychology*, 35, 1–9. [10.1080/01973533.2012.746147](https://doi.org/10.1080/01973533.2012.746147).

31 Stroul, B., Blau, G., & Friedman, R. (2010). *Updating the system of care concept and philosophy*. Washington, DC: Georgetown University Center for Child and Human Development, National Technical Assistance Center for Children's Mental Health.

32 Cleveland Clinic. (2022). Teratogens: Effects, types, risks & prevention. <https://my.clevelandclinic.org/health/articles/24325-teratogens>

# GUÍA DE LENGUAJE Y ESTIGMA



**PERSONAS CON EXPERIENCIA DE VIDA**

# Personas con experiencia de vida

Se recomienda utilizar esta guía como punto de partida para el lenguaje y los términos preferidos. Es importante tener en cuenta que cada persona es única, y muchas personas diagnosticadas con un TEAF prefieren una terminología diferente. Por ejemplo, algunas personas prefieren la "experiencia vivida" (*lived experience*), mientras que otras prefieren la "experiencia de vida" (*living experience*). Si bien esta guía se puede utilizar para recomendaciones generales, es una buena práctica preguntar a las personas cuál es su preferencia.

Un tema en las siguientes secciones es el lenguaje de la persona primero, o el lenguaje que se centra en el individuo en lugar de su discapacidad. Muchas personas con discapacidades prefieren el lenguaje centrado en la persona porque enfatiza que son ante todo personas, que no se definen únicamente por su discapacidad. La Ley de Estadounidenses con Discapacidades de 1990<sup>33</sup> y la Ley de Educación para Personas con Discapacidades de 1997<sup>34</sup> codificaron el uso del lenguaje centrado en la persona en la ley. Aun así, siempre es importante tener en cuenta la preferencia de una persona. Algunas personas prefieren el lenguaje que prioriza la identidad (es decir, "autista" en lugar de "persona con autismo") porque su discapacidad es una parte importante de su identidad.

A menudo, cuando se escribe sobre discapacidades, la gente tiende a tratar estos casos de forma sensacionalista. Esto puede venir en forma de historias o anécdotas conmovedoras en las que las personas exitosas con discapacidades se convierten en héroes. Ambos ejemplos pueden ser perjudiciales, ya que el primero perpetúa los estereotipos negativos al centrarse en las deficiencias en lugar de destacar las fortalezas, y el segundo crea la narrativa de que todas las personas con discapacidad deben tratar de inspirar a los demás.

Existen desafíos asociados con el TEAF, pero estos desafíos a menudo se magnifican y se hacen más difíciles por el estigma y la falta de apoyo y conciencia. Las personas con TEAF tienen fortalezas que se pueden apoyar para ayudarlas a prosperar. Destacar las fortalezas de las personas y el acceso al apoyo promueve la reducción del estigma al tiempo que crea conciencia sobre los TEAF.

## Mejores prácticas:



- Use lenguaje centrado en la persona
- Enfatice las fortalezas individuales
- Subraye la necesidad de accesibilidad
- Evite los estereotipos y la victimización

33 U.S. Department of Labor. Americans with Disabilities Act. <https://www.dol.gov/general/topic/disability/ada>

34 U.S. Department of Education. About IDEA. <https://sites.ed.gov/idea/about-idea/>

Vale la pena repetir que la preferencia del individuo es más importante que estas pautas. Se recomienda preguntar a las personas con TEAF cuál es su lenguaje preferido, teniendo en cuenta que lo que una persona prefiere, no necesariamente es lo que otra preferiría. En tales casos, es útil utilizar un lenguaje no estigmatizante o que destaque las fortalezas en lugar de las debilidades.

No preferido	Preferible	Razonamiento
Trastorno del Comportamiento	Espectro de Trastornos / Trastorno del Neurodesarrollo / Trastorno Cognitivo / Trastorno del Funcionamiento Ejecutivo	El TEAF afecta muchas facetas de un individuo, y el énfasis indebido en el comportamiento puede hacer que las personas pasen por alto o simplifiquen los síntomas de una persona. El uso del trastorno del comportamiento también puede llevar a las personas a interpretar un comportamiento desadaptativo deliberado.
Nacido Adicto / Nacido Alcohólico / Bebé Adicto	Nacido con un Trastorno del Espectro Alcohólico Fetal / Personas Nacidas Expuestas Prenatalmente al Alcohol	No es exacto ni correcto afirmar o insinuar que un bebé nace adicto al alcohol. Existe evidencia de que el uso de términos médicos puede reducir el estigma, y es médicamente preciso decir que un bebé nació expuesto prenatalmente al alcohol. <sup>35</sup>
Daño Cerebral	Persona con una Lesión Cerebral	Lenguaje centrado en la persona. Solo debe usarse cuando se refiere a una lesión cerebral real, no a retrasos en el desarrollo.
Enfermedad Síndrome	Trastorno / Discapacidad	Los términos correctos son trastorno y discapacidad, ya que los TEAF no son enfermedades. El uso de la palabra "síndrome" solo es apropiado si se hace referencia a SAF. Referirse al TEAF en general como un síndrome se centra demasiado en el SAF en comparación con otros diagnósticos.
Niño con TEAF / Víctima de TEAF / <i>FAS-ling</i> (no traducido) / Persona dañada por el TEAF / Persona que vive con TEAF / Sufre de, afligido por, o víctima de TEAF	Persona diagnosticada con un TEAF / Persona con TEAF / Persona con EPA	<p>El lenguaje centrado en la persona no se enfoca en la discapacidad o el diagnóstico y no asigna culpas ni implica una carga. "Víctima", "dañado por", "viviendo con", "sufriendo de" y "afligido por" implican una carga o asignan culpa. "<i>FAS-ling</i>" es infantilizar.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Nótese el uso de "individuo" en lugar de "niño", ya que el TEAF es una discapacidad de por vida.</li> <li>Referirse a una persona "con un TEAF" generalmente significa que la persona ha sido diagnosticada, mientras que referirse a una persona "con TEAF" incluye a aquellos que no tienen un diagnóstico oficial.</li> </ul>

35 Cheetham, A., Picco, L., Barnett, A., Lubman, D. I., & Nielsen, S. (2022). The Impact of Stigma on People with Opioid Use Disorder, Opioid Treatment, and Policy. *Substance abuse and rehabilitation*, 13, 1-12. <https://doi.org/10.2147/SAR.S304566>

<b>No preferido</b>	<b>Preferible</b>	<b>Razonamiento</b>
<p>Efectos Fetales del Alcohol (FAE)</p> <p>Trastorno del Espectro Alcohólico Fetal, FAS, ARND, ARBD, ND-PAE</p> <p>No se prefiere identificar a una persona enfatizando que tiene un diagnóstico específico bajo el paraguas del TEAF.</p> <p>Ejemplo: "Escucharemos a un adulto joven con ND-PAE".</p>	<p>Trastorno del Espectro Alcohólico Fetal</p> <p>Trastorno del Espectro Alcohólico Fetal</p> <p>Ejemplo: "Escucharemos a un adulto joven diagnosticado con un TEAF".</p>	<p>FAE es un término más antiguo que se utilizaba antes que TEAF. En 1996, el Instituto de Medicina sustituyó el término FAE por ARND y ARBD.</p> <p>Evitar el término "fetal" permite una discusión más amplia en la que el TEAF se ve con precisión como un trastorno de por vida. También evita asociar el TEAF con temas no relacionados como el aborto. Si bien citar un diagnóstico específico puede ser apropiado en ciertas situaciones, puede crear una jerarquía de discapacidades dentro del TEAF. Esto puede funcionar como una barrera de apoyo para aquellos con síntomas que no son físicamente evidentes.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• A diferencia de otros países, los EE. UU. no utilizan el TEAF como término diagnóstico.</li> <li>• Cuando se comunica con un grupo que no está familiarizado con el tema, es apropiado referirse al Trastorno del Espectro Alcohólico Fetal.</li> </ul>
<p>FAS completo</p> <p>Trastorno del Espectro Alcohólico Fetal Completo</p> <p>FAS/FASD en su máxima expresión</p>	<p>Trastorno del Espectro Alcohólico Fetal</p>	<p>A veces, se utiliza el término "TEAF completo" para diferenciarlo del SAF parcial, pero esto es problemático y puede ser estigmatizante y confuso. También crea una jerarquía de discapacidades que pueden crear barreras para el apoyo y pone un énfasis excesivo en el elemento físico notable del SAF.</p>
<p>Discapacidad Invisible /</p> <p>Discapacidad Oculta</p>	<p>Discapacidad no aparente</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Hable sobre la prevalencia del TEAF en comparación con la concientización sobre el mismo y cómo eso es una barrera para los apoyos</li> </ul>	<p>Invisible/oculta puede sugerir que no es real o minimizar su impacto.</p>
<p>Mentiras /</p> <p>Mintiendo / Engaño intencionado</p>	<p>Confabulación</p> <p>Carece de control de impulsos o de la capacidad de rendir cuentas de manera precisa en el tiempo provisto</p>	<p>Reconoce que la persona llena lagunas de memoria sin intención de engañar. El término "mentir" implica malicia.</p>

<b>No preferido</b>	<b>Preferible</b>	<b>Razonamiento</b>
Experiencia vivida	Experiencia de vida	La experiencia de vida enfatiza la experiencia continua de un individuo y que el TEAF es de por vida en lugar de solo una experiencia de la infancia.
Bajo Funcionamiento / Alto Funcionamiento	Concéntrese en los apoyos necesarios o las fortalezas que posee el individuo.	Pone el foco en el individuo y es menos estigmatizante. Las necesidades de apoyo no van de bajas a altas, sino que varían según las fortalezas, los desafíos y las características de los individuos.
Colapso o crisis (berrinche, rabieta)	Sobrecarga sensorial / Desregulación por necesidades no atendidas	Evita infantilizar el lenguaje.
Retraso Mental	Discapacidad Intelectual	Evita las connotaciones negativas del término "retrasado", que es un insulto dañino. Las leyes federales [de EE. UU.] específicas que se refieren al retraso mental han cambiado el lenguaje a la discapacidad intelectual.
Discapacitados Mentales	Persona con discapacidad cognitiva o del neurodesarrollo	Lenguaje centrado en la persona, menos estigmatizante.
Desobediente / No dispuesto a obedecer	Incapaz de cumplir	Los comportamientos asociados con el TEAF no son intencionales ni voluntarios, sino que son producto de una discapacidad
Normal Normativo	Neurotípico	Cada persona es diferente y no existe una verdadera normalidad. Esto es menos estigmatizante.
(Otro diagnóstico) con TEAF	Tienen un Trastorno del Espectro Alcohólico Fetal asociado (inserte otro diagnóstico aquí)	Destaca el TEAF como diagnóstico primario y asegura que los apoyos y las intervenciones serán informados sobre el TEAF.
"Las personas con TEAF son..."	Evitar generalizaciones	Las personas con TEAF se ven afectadas de manera diferente, tienen habilidades únicas y necesitan apoyos únicos.
Envenenado en el vientre materno	Exposición Prenatal al Alcohol	Menos estigmatizante, más preciso.

<b>No preferido</b>	<b>Preferible</b>	<b>Razonamiento</b>
Decir que una persona "parece que tiene TEAF o Síndrome Alcohólico Fetal".	Evite generalizar y hablar sobre las apariencias a menos que sea médicamente relevante.	El diagnóstico no depende de cómo "se ve" una persona.
TEAF/SAF grave o severo	Concéntrese en los apoyos necesarios o las fortalezas que posee el individuo.	Las palabras "grave" o "severo" puede ser estigmatizante y negativa.
Sufre de TEAF / Afligido por TEAF	Diagnosticado con un TEAF, Individuo con TEAF, Individuo con EPA	No valora los atributos positivos y las fortalezas. Evite el lenguaje severo y negativo que catastrofiza la condición o transmite una sensación de fatalidad y pesimismo.
Sospecha de TEAF	Posible TEAF	"Sospechoso" tiene connotaciones negativas que a menudo se asocian con irregularidades.
"La cara de FAS"	Rasgos faciales específicos relacionados con el Síndrome Alcohólico Fetal Dismorfología facial Rasgos faciales centinela	Referirse a "la cara de SAF" puede ser tanto estigmatizante como cosificador, y es una simplificación excesiva de un tema complejo y matizado.
Víctimas de TEAF / "Tienen TEAF por causas ajenas a su voluntad"	Personas con TEAF / Nacidas con TEAF / Nacidas expuestas prenatalmente al alcohol	Evite usar lenguaje de "víctima" que implique que hay un perpetrador malintencionado o que alguien tiene la culpa del TEAF. Esto no ayuda a prevenir la Exposición Prenatal al Alcohol ni a apoyar a las familias que buscan un diagnóstico o apoyo para sus familiares. La culpa implica que se necesitan medidas punitivas.
Violento / Se comporta mal / Conductas disruptivas	Desregulado / Dificultades de control de impulsos	El TEAF puede afectar el funcionamiento ejecutivo, el control de los impulsos y la toma de decisiones. <sup>36</sup> Evite términos que impliquen un comportamiento negativo intencional.

36 Kingdon, D., Cardoso, C., & McGrath, J. J. (2016). Research Review: Executive function deficits in fetal alcohol spectrum disorders and attention-deficit/hyperactivity disorder – a meta-analysis. *Journal of child psychology and psychiatry, and allied disciplines*, 57(2), 116–131. <https://doi.org/10.1111/jcpp.12451>

# GUÍA DE LENGUAJE Y ESTIGMA



**FAMILIAS Y PERSONAS EMBARAZADAS**

# *Familias y personas embarazadas*

Es importante usar un lenguaje sin prejuicios al hablar de las familias. El uso del lenguaje inclusivo puede reducir las suposiciones incorrectas y, a veces, dañinas sobre las identidades y los comportamientos. Un tema de esta guía, además del lenguaje centrado en la persona, es el uso de términos que no asignen culpas ni impliquen un fracaso personal. A menudo, cuando se comunica sobre las familias que viven con TEAF, hay una tendencia a usar un lenguaje que enfatiza el comportamiento de los padres biológicos, lo que implica culpa y hace que la familia se sienta estigmatizada.

Al usar un lenguaje menos estigmatizante, la misma información se puede transmitir de una manera que anime y afirme a las familias. Por ejemplo, decir que "el TEAF es causado por una persona embarazada que bebe" asigna culpa. En cambio, decir "el TEAF es causado por la exposición prenatal al alcohol" es preciso y no enfatiza el comportamiento de la persona embarazada, lo que ayuda a eliminar la implicación de la culpa.

Se recomienda que esta guía se utilice como punto de partida para el uso del lenguaje y los términos preferidos relacionados con las familias y las personas embarazadas. Es posible que las personas prefieran una terminología diferente a la de otras, y es una buena práctica preguntar por la preferencia individual. Por ejemplo, algunos individuos en la comunidad de los 12 pasos prefieren identificarse como un "adicto en recuperación", mientras que a otros les gusta decir que son "una persona en recuperación" o un "no bebedor". Vale la pena repetir que la preferencia del individuo es más importante que estas pautas. Pregunte a las personas cuál es su lenguaje preferido teniendo en cuenta que lo que una persona prefiere, es posible que otra persona no. En tales casos, es útil utilizar un lenguaje no estigmatizante o que destaque las fortalezas en lugar de las debilidades.

## **Mejores prácticas:**



- Use lenguaje centrado en la persona
- Enfatice las fortalezas individuales
- Subraye la necesidad de accesibilidad
- Evite los estereotipos y la victimización

<b>No preferido</b>	<b>Preferible</b>	<b>Razonamiento</b>
Admitió haber consumido alcohol o sustancias	Exposición Prenatal al Alcohol Confirmada	Es menos estigmatizante y no asigna culpas indebidas. Es importante centrarse en la exposición prenatal al alcohol y no en el comportamiento de consumir alcohol.
Alcohólico Adicto	Persona con un Trastorno por Consumo de Alcohol Persona con un Trastorno por Consumo de Sustancias	Un lenguaje menos estigmatizante y centrado en la persona.
Limpio (Sobrio)	En recuperación. No bebe ni consume drogas. Abstinente de drogas o alcohol.	Evita la implicación de que alguien que bebe o usa drogas es "sucio". Existe evidencia de que el uso de términos médicos puede reducir el estigma. <sup>37</sup>
Familia con TEAF	Familia afectada por el TEAF	Este lenguaje pone a las personas por encima de la discapacidad.
El TEAF es causado por una persona que bebe durante el embarazo	El TEAF puede ocurrir cuando un feto en desarrollo está expuesto al alcohol.	No asigna culpas indebidas y equilibra el apoyo con la prevención.
Madre Mujer embarazada	Persona embarazada Personas embarazadas Persona gestante Personas capaces de quedar embarazadas	No todas las personas que pueden quedar embarazadas se identifican como mujeres. El objetivo no es deshumanizar a quienes se identifican como mujeres, sino incluir a todas las personas que puedan quedar embarazadas.
Rehabilitación	Recuperación	Se enfoca en el bienestar en lugar de un regreso a la "normalidad".
Recaída	Recurrencia del uso	En el ámbito clínico, la recaída se refiere a la reaparición de los síntomas, pero también puede implicar un fracaso.
Abuso de sustancias / Abuso de alcohol	Consumo de Sustancias	Es menos estigmatizante y no implica un delito deliberado.

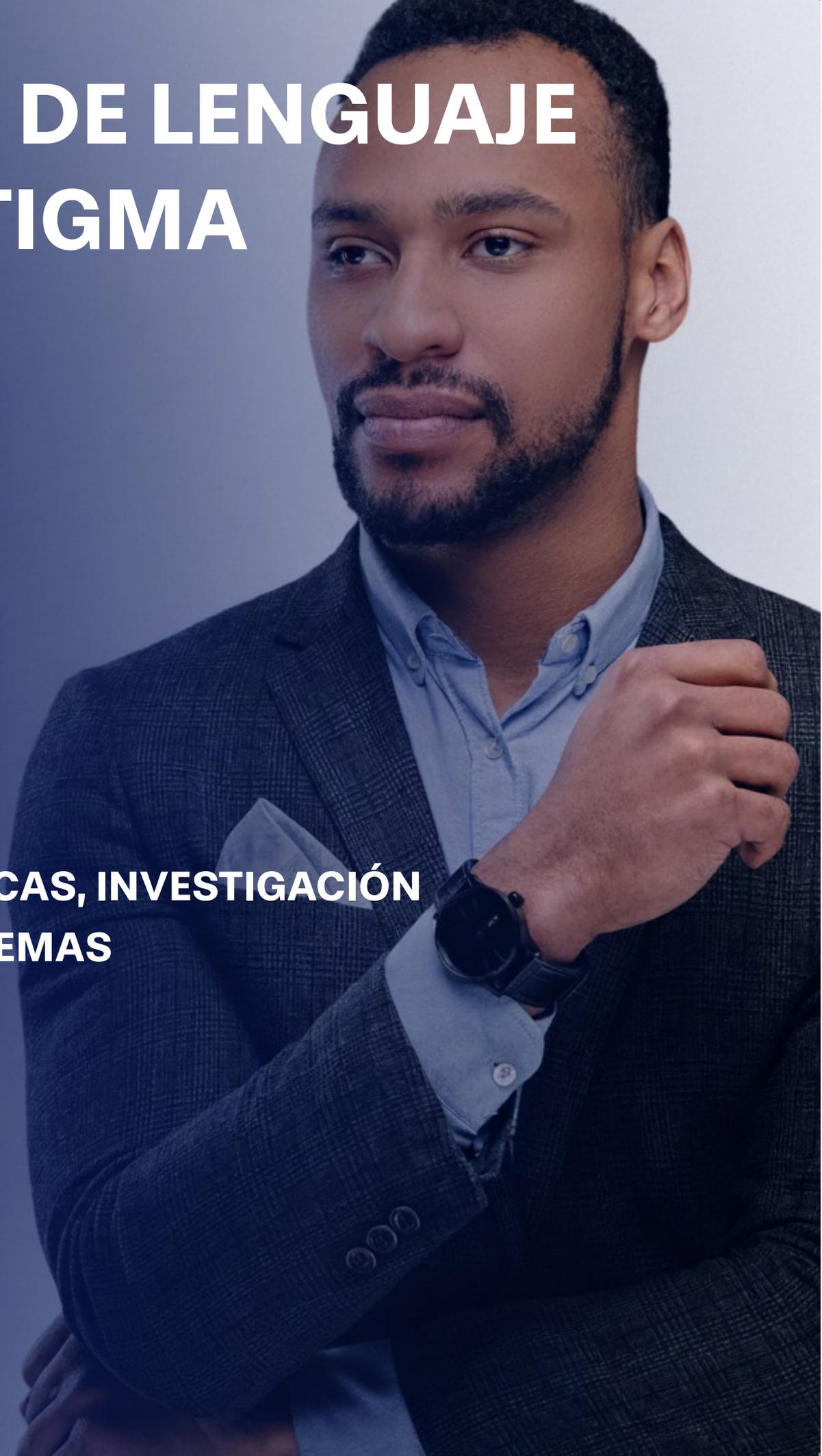
37 Cheetham, A., Picco, L., Barnett, A., Lubman, D. I., & Nielsen, S. (2022). The Impact of Stigma on People with Opioid Use Disorder, Opioid Treatment, and Policy. Substance abuse and rehabilitation, 13, 1–12. <https://doi.org/10.2147/SAR.S304566>

<p><b>No preferido</b></p>	<p><b>Preferible</b></p>	<p><b>Razonamiento</b></p>
<p>Tribal Tribu Amerindio Indio Indígena</p>	<p>Describa a las personas indígenas utilizando su afiliación específica preferida a la nación nativa (es decir, "Diné" u "Ojibwe"). Cuando se habla de varias naciones, generalmente es apropiado usar Indígena para individuos y Pueblos Indígenas o Naciones Nativas para grupos. Dependiendo de las naciones a las que se refiera, puede ser apropiado decir Nativo Americano, Nativo de Alaska, Nativo de Hawái o Primeras Naciones.</p> <p>Al describir a personas indígenas en México, utilice siempre el nombre específico del pueblo o comunidad al que pertenecen (por ejemplo, "Mixteca" o "Maya"), según sea su preferencia. Cuando se hable de varios pueblos, generalmente es adecuado utilizar "persona indígena" para referirse a individuos y "pueblos indígenas" para referirse a grupos. Dependiendo del contexto y del territorio, puede ser apropiado mencionar el nombre de la región o del pueblo originario al que se refiera.</p>	<p>La terminología aceptable varía según la ubicación geográfica y el contexto. En general, la forma correcta de referirse a un pueblo es el término que ellos mismos prefieren. Nota: Si bien "tribal" es utilizado por ciertas partes del gobierno [EE. UU.] y en ciertos tratados, es más preciso y útil referirse a los nombres específicos que las diferentes naciones tienen para sí mismas. Cualquier uso de "Tribal" en esta guía es una cita directa.</p>
<p>Bebé no nacido</p>	<p>Refiérase a la etapa del desarrollo en lugar de a una etapa futura del embarazo.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Ocho semanas después de la última menstruación: embrión</li> <li>• Después de ocho semanas hasta el parto: feto</li> </ul>	<p>Es más preciso, evita el posible estigma hacia las personas embarazadas y evita las connotaciones de temas no relacionados como el aborto.</p>

# GUÍA DE LENGUAJE Y ESTIGMA



**ESTADÍSTICAS, INVESTIGACIÓN  
Y OTROS TEMAS**



# *Estadísticas, investigación y otros temas*

Esta sección proporciona estrategias de comunicación y lenguaje preferido sobre diversos temas relacionados con el TEAF y los embarazos expuestos al alcohol. Si bien no es una lista exhaustiva, esta sección cubre una amplia gama de temas comunes dentro de la comunidad de TEAF. Cabe destacar la importancia de un lenguaje preciso y específico cuando se utilizan las estadísticas y la investigación, así como la evitación de generalizaciones.

Parte del lenguaje "llamativo" que se ha utilizado en mensajes anteriores de concientización sobre el TEAF fue ineficaz y, a veces, dañino. Por ejemplo, el uso de un lenguaje extremo o de "todo o nada" como "100% prevenible" o "incluso una bebida" puede llamar la atención, pero esto se produce a expensas de la precisión y puede perpetuar el estigma. El lenguaje prescriptivo como "no beber durante el embarazo" puede sonar fuerte y asertivo, pero a menudo provoca una reacción negativa. Se recomienda utilizar un lenguaje que evite perpetuar el estigma y que al mismo tiempo sea preciso y no juzgue.

También es importante proporcionar contexto y matices cuando se habla de TEAF. Por ejemplo, el TEAF a menudo se discute en el contexto de la justicia penal, el sistema de acogimiento y las poblaciones indígenas. Si bien estas son áreas importantes para el apoyo informado sobre el TEAF, sin los matices adecuados, se puede suponer que el TEAF se limita solo a estos contextos, lo que perpetúa la desinformación, el estigma y el sesgo. Es importante dejar claro que el TEAF es prevalente en todas las poblaciones y en todos los aspectos de la sociedad.

## **Mejores prácticas:**



- Use lenguaje centrado en la persona
- Enfatique las fortalezas individuales
- Subraye la necesidad de accesibilidad
- Evite los estereotipos y la victimización

<b>Problema/ Tema</b>	<b>Investigación</b>	<b>Cómo comunicarse/ Punto clave</b>	<b>¿Por qué es importante?</b>
"100% prevenible"	El 41,6% de los embarazos no fueron planificados en 2019, según los Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades (CDC, por sus siglas en inglés). <sup>38</sup> Muchas personas consumen alcohol hasta que confirman que están embarazadas. <sup>39</sup>	<p>Hay muchos factores sociales de la salud que pueden influir en la EPA. A través del tamizaje, la educación y el apoyo universales, y al centrarnos en las fortalezas de las personas con TEAF, podemos reflejar los matices necesarios para apoyar los esfuerzos de prevención sin aumentar el estigma.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Cuando se habla de prevención, es importante reconocer que la sí es posible, pero no 100% realista.</li> </ul>	<p>El lenguaje "100% prevenible" también puede ser estigmatizante, ya que culpa a las personas embarazadas e ignora los factores sociales de la salud que influyen en la EPA.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• La gente no quiere ser prevenida. Escuchar que deben prevenirse puede afectar la autoestima de una persona. Se recomienda centrarse en la prevención de la EPA, no en el TEAF.</li> </ul>
Precisión de las estadísticas		Siempre que se refiera a un número específico, como "60% de las personas con TEAF..." Asegúrese de tener una fuente creíble para la estadística. Solo use términos como "la mayoría" cuando tenga datos que demuestren que esto se aplica a más del 50%.	La precisión y la honestidad son cruciales cuando se habla de temas como el TEAF. La comunicación efectiva y precisa permite los mejores resultados para todos.
Adopción y acogimiento familiar	Se estima que casi el 80% de los bebés en hogares de acogida han estado expuestos prenatalmente a sustancias. <sup>40</sup> Los jóvenes diagnosticados con un TEAF tienen 9 veces más probabilidades de estar en hogares de acogida que aquellos sin TEAF. <sup>41</sup>	Dado que la prevalencia del TEAF dentro del sistema de acogida es inusualmente alta, el personal de acogida/adopción necesita formación y educación sobre el TEAF para apoyar mejor a esta población. El sistema de acogida/adopción debe estar informado sobre TEAF.	La educación sobre TEAF para quienes trabajan en acogimiento y adopción puede mejorar los resultados de los jóvenes en el sistema de acogida y adopción.

38 Centers for Disease Control. (2024). Unintended pregnancy. <https://www.cdc.gov/reproductive-health/hcp/unintended-pregnancy/index.html>

39 Sundermann, A. C., Velez Edwards, D. R., Slaughter, J. C., Wu, P., Jones, S. H., Torstenson, E. S., & Hartmann, K. E. (2021). Week-by-week alcohol consumption in early pregnancy and spontaneous abortion risk: a prospective cohort study. *American journal of obstetrics and gynecology*, 224(1), 97.e1–97.e16. <https://doi.org/10.1016/j.ajog.2020.07.012>

40 Marcellus L. Supporting resilience in foster families: A model for program design that supports recruitment, retention, and satisfaction of foster families who care for infants with prenatal substance exposure. *Child Welfare*. 2010;89(1):7–29.

41 Kambeitz, C., Klug, M.G., Greenmyer, J. et al. Association of adverse childhood experiences and neurodevelopmental disorders in people with fetal alcohol spectrum disorders (FASD) and non-FASD controls. *BMC Pediatrics*. 2019;19:498.

<b>Problema/ Tema</b>	<b>Investigación</b>	<b>Cómo comunicarse/ Punto clave</b>	<b>¿Por qué es importante?</b>
Trastornos por Uso de Alcohol (TUA)	El Trastorno por Uso de Alcohol es una enfermedad crónica. Casi el 90% de las personas que beben en exceso no cumplen con los criterios de tener un trastorno grave por consumo de alcohol. <sup>42</sup>	Los Trastornos por Uso de Alcohol tienen desafíos únicos y un estigma asociado que hace que la prevención de la EPA sea aún más compleja. Es importante recordar que el TEAF no solo ocurre debido a los TUA y que las personas con estos trastornos merecen compasión y apoyo, no culpa o estigma.	Debemos evitar estigmatizar aún más los trastornos por uso de alcohol y caracterizar erróneamente la EPA como algo que solo afecta a las personas que los presentan.
Cantidad de alcohol que puede provocar un TEAF	"Los riesgos del consumo ligero a moderado durante el embarazo son fácilmente demostrables en estudios preclínicos y algunos estudios clínicos". <sup>43</sup>	No existe una cantidad segura de consumo de alcohol o EPA durante el embarazo.	Los riesgos de beber durante el embarazo superan con creces cualquier beneficio potencial. Los mensajes contrarios a esto causan desinformación e ignoran más de 50 años de investigación que documentan los riesgos asociados con la EPA.
No beba durante el embarazo	Ninguna cantidad de alcohol es segura durante el embarazo. <sup>44</sup>	Beber cualquier cantidad de alcohol durante el embarazo puede provocar un TEAF. Lo más seguro es evitar el alcohol si está embarazada o está tratando de quedar embarazada.	Evite decir directamente demandas prescriptivas, como "no lo hagas", porque puede ser percibido como paternalista y, por lo tanto, ser resentido.
TEAF y comorbilidad con otras discapacidades	"Hay 428 condiciones que pueden ocurrir en las personas con TEAF". <sup>45</sup>	Las personas con TEAF pueden tener otros diagnósticos, lo que hace que las habilidades de cada persona sean únicas.	Las personas con TEAF requieren intervenciones informadas sobre el TEAF. Una intervención que funciona para una persona con un diagnóstico primario de TDAH podría no ser tan eficaz para una persona con un diagnóstico de TEAF y TDAH asociado. <sup>46</sup>

42 Esser, M.B., Hedden, S.L., Kanny, D., Brewer, R.D., Gfroerer, J.C., Naimi, T.S. (2014). Prevalence of Alcohol Dependence Among US Adult Drinkers, 2009–2011. *Prev Chronic Dis*, 11:140329. DOI: <http://dx.doi.org/10.5888/pcd11.140329>

43 Charness, M. E., Riley, E. P., & Sowell, E. R. (2016). Drinking During Pregnancy and the Developing Brain: Is Any Amount Safe?. *Trends in cognitive sciences*, 20(2), 80–82. <https://doi.org/10.1016/j.tics.2015.09.011>

44 Centers for Disease Control. (2024). About Alcohol Use During Pregnancy. <https://www.cdc.gov/alcohol-pregnancy/about/index.html>

45 Popova, S., Lange, S., Shield, K., Mihic, A., Chudley, A. E., Mukherjee, R. A. S., Bekmuradov, D., & Rehm, J. (2016). Comorbidity of fetal alcohol spectrum disorder: a systematic review and meta-analysis. *Lancet (London, England)*, 387(10022), 978–987. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(15\)01345-8](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(15)01345-8)

46 Peadon, E., & Elliott, E. J. (2010). Distinguishing between attention-deficit hyperactivity and fetal alcohol spectrum disorders in children: clinical guidelines. *Neuropsychiatric disease and treatment*, 6, 509–515. <https://doi.org/10.2147/ndt.s7256>

<b>Problema/ Tema</b>	<b>Investigación</b>	<b>Cómo comunicarse/ Punto clave</b>	<b>¿Por qué es importante?</b>
TEAF como un problema individual o familiar	El TEAF no es raro y afecta a 1 de cada 20. <sup>47</sup>	El TEAF afecta a la sociedad en todos los niveles y debe abordarse de esa misma forma. Con una prevalencia de 1 en cada 20, la probabilidad de conocer a alguien con un TEAF es increíblemente alta.	El TEAF debe abordarse en todos los sistemas de atención. Es injusto e ineficaz responsabilizar a las personas y familias directamente afectadas por el TEAF.
Prevalencia del TEAF en los Estados Unidos	"... se encontró que la estimación más conservadora de la prevalencia de TEAF era de hasta 1 de cada 20 estudiantes de primer grado". <sup>48</sup>	Hasta 1 de cada 20 niños puede tener un TEAF en los Estados Unidos. Estos niños se convierten en adultos con un TEAF.	El TEAF es más frecuente de lo que muchos creen. Para que algunos lo tomen en serio, su prevalencia debe ser comunicada con precisión. Es importante recordar que el TEAF no solo afecta a los niños y las niñas
Prevalencia de TEAF en poblaciones específicas	"La prevalencia estimada de TEAF en estas subpoblaciones especiales (niños bajo cuidado, correccionales, educación especial, clínicas especializadas y poblaciones aborígenes) fue de 10 a 40 veces mayor en comparación con la prevalencia mundial de 7,7 por 1000 TEAF en la población general". <sup>49</sup>	Hay tasas más altas de diagnóstico de TEAF dentro de ciertas poblaciones especiales. Esto significa que más aspectos de la sociedad necesitan ser informados sobre el TEAF, no que sea solo un problema para grupos selectos.	Todos los aspectos de la atención médica y los sistemas de atención deben estar capacitados para el TEAF, ya que las personas con mayor probabilidad de verse afectadas por el TEAF dependerán de estos sistemas o tendrán contacto con ellos.

47 May, P. A., Chambers, C. D., Kalberg, W. O., Zellner, J., Feldman, H., ... et al (2018). Prevalence of Fetal Alcohol Spectrum Disorders in 4 US Communities. *JAMA*, 319(5), 474–482. <https://doi.org/10.1001/jama.2017.21896>

48 May, P. A., Chambers, C. D., Kalberg, W. O., Zellner, J., Feldman, H., ... et al (2018). Prevalence of Fetal Alcohol Spectrum Disorders in 4 US Communities. *JAMA*, 319(5), 474–482. <https://doi.org/10.1001/jama.2017.21896>

49 Popova, S., Lange, S., Shield, K., Burd, L., and Rehm, J. (2019) Prevalence of fetal alcohol spectrum disorder among special sub-populations: a systematic review and metaanalysis. *Addiction*, 114: 1150–1172. <https://doi.org/10.1111/add.14598>.

<b>Problema/ Tema</b>	<b>Investigación</b>	<b>Cómo comunicarse/ Punto clave</b>	<b>¿Por qué es importante?</b>
Costo económico del TEAF	Una revisión internacional de 2018 encontró que el costo anual promedio de la atención para niños con TEAF se estimó en \$22,810 y \$24,308 dólares americanos para los adultos. <sup>50</sup>	Aparte del impacto que el TEAF tiene en la vida de las personas y las familias, los sistemas de atención y los diversos niveles de gobierno incurren en costos asociados con el TEAF, especialmente cuando no se diagnostica ni se trata. Con sistemas adecuados de atención e intervención temprana, puede haber una disminución tanto en los resultados adversos para las personas como en el costo anual de la atención.	Las personas, las familias y los sistemas de bienestar social y de atención médica incurren en costos relacionados con el TEAF que podrían minimizarse si se proporcionaran apoyos adecuados informados sobre el TEAF. Es importante tener en cuenta que las personas tienen un valor innato y una valía mucho más allá de los costos que puedan tener en los sistemas de atención.
Violencia con armas de fuego y TEAF en Estados Unidos	No existen investigaciones que demuestren que las personas diagnosticadas con TEAF participen en la violencia con armas de fuego más que otras.	Existe la necesidad de reducir el estigma dentro del sistema de justicia, así como en la forma en que los medios de comunicación retratan a las personas diagnosticadas con TEAF.	La tergiversación y la información sensacionalista pueden ser estigmatizantes y llevar a las personas a hacer generalizaciones perjudiciales.
Involucramiento con el Sistema de Justicia	Las personas con TEAF experimentan muchos desafíos, lo que lleva a que una cantidad desproporcionada de jóvenes con TEAF entren en contacto con el sistema de justicia penal. <sup>51</sup>	La prevalencia de los TEAF en el sistema de justicia penal muestra la necesidad de un cambio dentro del sistema y un aumento en el apoyo.	

50 Greenmyer, J. R., Klug, M. G., Kambeitz, C., Popova, S., & Burd, L. (2018). A Multicountry Updated Assessment of the Economic Impact of Fetal Alcohol Spectrum Disorder: Costs for Children and Adults. *Journal of addiction medicine*, 12(6), 466–473. <https://doi.org/10.1097/ADM.0000000000000438>

51 McLachlan K, McNeil A, Pei J, Brain U, Andrew G, Oberlander TF. Prevalence and characteristics of adults with fetal alcohol spectrum disorder in corrections: A Canadian case ascertainment study. *BMC Public Health*. 2019;19:43.

<b>Problema/ Tema</b>	<b>Investigación</b>	<b>Cómo comunicarse/ Punto clave</b>	<b>¿Por qué es importante?</b>
TEAF en población nativa o indígena	<p>Las tasas de TEAF varían entre las comunidades indígenas, al igual que con otras poblaciones.</p> <p>Los Pueblos Indígenas de los Estados Unidos "difieren sustancialmente en los patrones de consumo de alcohol, uso de anticonceptivos, así como en preferencias, prácticas culturales y tradiciones. Por esta razón, es razonable suponer que la prevalencia del TEAF también podría diferir según poblaciones específicas [indoamericanos/nativos de Alaska]"<sup>52</sup>.</p>	<p>Los datos existentes "pueden sobrestimar la verdadera prevalencia de consumo de alcohol durante el embarazo entre esta población. Se necesitan con urgencia datos actualizados y precisos sobre el consumo de alcohol durante el embarazo para informar el desarrollo de intervenciones y esfuerzos de prevención".<sup>53</sup></p> <p>Es importante señalar que las políticas de separación forzada y otras formas de trauma histórico y actual han hecho que los niños de las comunidades indígenas tengan más probabilidades de ingresar al sistema de bienestar infantil en comparación con los niños no indígenas.<sup>54</sup> El contacto con el sistema de bienestar infantil aumenta la posibilidad de recibir un diagnóstico de TEAF, elevando así las tasas de prevalencia.</p>	<p>Históricamente, se ha compartido información errónea y dañina sobre el consumo de alcohol en las comunidades indígenas, incluida la exageración de la prevalencia del TEAF.<sup>76</sup> Esto perpetúa el estigma y la incompreensión.</p> <p>El TEAF no se limita a una sola comunidad. El TEAF cruza todas las fronteras y no puede considerarse un problema que afecte principalmente a una comunidad más que a otra.</p>

52 Popova, S., Lange, S., Probst, C., Parunashvili, N., & Rehm, J. (2017). Prevalence of alcohol consumption during pregnancy and Fetal Alcohol Spectrum Disorders among the general and Aboriginal populations in Canada and the United States. *European journal of medical genetics*, 60(1), 32–48. <https://doi.org/10.1016/j.ejmg.2016.09.010>

53 Samaroden, M. (2018). Challenges and resiliency in Aboriginal adults with fetal alcohol spectrum disorder. *First Peoples Child & Family Review*, 13, 1.

54 Native Governance Center. How to talk about Native Nations: A guide. <https://nativegov.org/news/how-to-talk-about-native-nations-a-guide/>

<b>Problema/ Tema</b>	<b>Investigación</b>	<b>Cómo comunicarse/ Punto clave</b>	<b>¿Por qué es importante?</b>
Cerveza sin alcohol y otros ejemplos (kombucha, gel antibacterial, vino de comunión)	Las investigaciones han demostrado que ninguna cantidad de alcohol es segura durante el embarazo. Un estudio ha demostrado que las bebidas que afirman ser sin alcohol o con bajo contenido alcohólico contenían niveles más altos que los declarados. <sup>55</sup>	Si bien ninguna cantidad de consumo de alcohol es segura durante el embarazo, no existe un umbral firme y documentado de consumo de alcohol que conduzca al TEAF. La cerveza sin alcohol y la kombucha en los EE. UU. deben contener menos del 0.5% de alcohol, pero se ha descubierto que algunas contienen más alcohol del declarado. La opción más segura es abstenerse. Como alternativas, recomendamos optar por etiquetas "sin alcohol" en lugar de "no alcohólicas" y de bajo contenido alcohólico.	Es importante comunicar estas cosas con honestidad. Algunas personas cambiarán las bebidas alcohólicas por bebidas no alcohólicas durante el embarazo, y es importante tener conversaciones abiertas y honestas al respecto. <ul style="list-style-type: none"> <li>En lugar de entrar en los detalles de algo en particular como la kombucha, es mejor centrarse en el mensaje general de que ninguna cantidad de alcohol es segura durante el embarazo.</li> </ul>
Un trago puede causar TEAF	Existen riesgos relacionados con el consumo de alcohol de leve a moderado durante el embarazo. <sup>56</sup>	Ninguna cantidad de alcohol es segura durante el embarazo.	Evite enfatizar en una cantidad específica, como "una sola bebida", y en su lugar comparta información basada en evidencia sobre los efectos de la EPA. Esto es más preciso y reduce la información errónea.
Las personas embarazadas no deben beber.	No se conoce una cantidad segura de alcohol durante el embarazo.	La opción más segura es evitar el alcohol durante el embarazo.	Evite usar el lenguaje "debería" porque esto implica que se está estableciendo una regla y que aquellos que la violan merecen algún castigo.
Prevención	Como no se conoce una cantidad segura de alcohol a la que uno pueda estar expuesto prenatalmente, la única forma de prevenir la EPA es a través de la abstinencia. <sup>57</sup>	Resalte la importancia de prevenir la EPA, no el TEAF. Además, puede ser útil considerar la identificación temprana y la disponibilidad de apoyo como prevención. El diagnóstico temprano y el acceso a apoyo informado sobre el TEAF pueden prevenir experiencias adversas a lo largo de la vida.	Se recomienda centrarse en la prevención de la EPA, no en el TEAF. Escuchar un lenguaje que sugiera que se debe prevenir a las personas con discapacidades puede ser deshumanizante. <p>Es necesario realizar esfuerzos que prevengan la EPA y apoyen a los afectados.</p>

55 Goh, Y. I., Verjee, Z., & Koren, G. (2010). Alcohol content in declared non-to low alcoholic beverages: implications to pregnancy. *The Canadian journal of clinical pharmacology = Journal canadien de pharmacologie clinique*, 17(1), e47–e50.

56 Charness, M. E., Riley, E. P., & Sowell, E. R. (2016). Drinking During Pregnancy and the Developing Brain: Is Any Amount Safe?. *Trends in cognitive sciences*, 20(2), 80–82. <https://doi.org/10.1016/j.tics.2015.09.011>

57 Jacobsen, B., Lindemann, C., Petzina, R., & Verthein, U. (2022). The Universal and Primary Prevention of Foetal Alcohol Spectrum Disorders (FASD): A Systematic Review. *Journal of prevention* (2022), 43(3), 297–316. <https://doi.org/10.1007/s10935-021-00658-9>

<b>Problema/ Tema</b>	<b>Investigación</b>	<b>Cómo comunicarse/ Punto clave</b>	<b>¿Por qué es importante?</b>
Consumo de alcohol por menores de edad, demasiado jóvenes para beber	No hay evidencia que relacione el consumo de alcohol en menores de edad con la prevalencia de TEAF.	La tasa más alta de consumo de alcohol entre las personas que pueden quedar embarazadas es de personas de 35 a 44 años. <sup>58</sup>	Evite confundir el TEAF con el problema muy diferente del consumo de alcohol entre los menores de edad. Es preferible centrarse en la EPA en lugar del comportamiento de consumir alcohol. El consumo de alcohol por menores de edad no implica la intención de causar daño; Evite el uso de imágenes que sugieran esto.
Delitos violentos y TEAF en los medios de comunicación	No existen investigaciones que demuestren que las personas diagnosticadas con TEAF participen en delitos más violentos en comparación con las que no los tienen.	Los medios de comunicación tienden a sensacionalizar las historias que involucran a personas con TEAF y no destacan las historias positivas.	La tergiversación y la información sensacionalista pueden ser estigmatizantes y llevar a las personas a hacer generalizaciones perjudiciales.

58 Tan, C. H., Denny, C. H., Cheal, N. E., Sniezek, J. E., & Kanny, D. (2015). Alcohol use and binge drinking among women of child-bearing age - United States, 2011-2013. *MMWR. Morbidity and mortality weekly report*, 64(37), 1042-1046. <https://doi.org/10.15585/mmwr.mm6437a3>

# GUÍA DE LENGUAJE Y ESTIGMA



**USO DE IMÁGENES  
ESTIGMATIZANTES**



# Uso de imágenes estigmatizantes

Al igual que con el lenguaje, el uso de imágenes puede ser estigmatizante. Debido a que las imágenes y las palabras pueden ser poderosas herramientas de comunicación, es importante asegurarse de que las personas con TEAF y sus familias sean retratadas de manera positiva. Las imágenes estigmatizantes dentro de la literatura, la cobertura de los medios de comunicación y las campañas de prevención del TEAF han ocurrido desde que se reconoció por primera vez el TEAF en los EE. UU. Este tipo de imágenes pueden causar daño y deben evitarse.

Al usar imágenes en las comunicaciones sobre TEAF, es mejor retratar a las personas de una manera que no las haga parecer distintas o apartadas, lo que puede resultar excluyente o alienante. Estas cuatro preguntas pueden ser útiles en la selección de imágenes para su uso en las comunicaciones de los TEAF:

- ¿Perpetúa esto un estereotipo negativo?
- ¿Esta imagen implica negligencia intencional o comportamiento negligente?
- ¿Alienará esta imagen a la población a la que representa?
- ¿Es esta imagen científicamente precisa?

A continuación, hay ejemplos de cómo retratar mejor a las personas embarazadas. El profesor Quill R. Kukla, de la Universidad de Georgetown y editor en jefe de la revista del Instituto Kennedy de Ética, comparte el concepto de la "persona embarazada sin cabeza". Kukla afirma que en lugar de mostrar a "personas embarazadas representadas en sus contextos de vida completos", las vemos como "sitios de reproducción incorpóreos e impersonales".<sup>59</sup> Por lo tanto, se recomienda utilizar imágenes de personas embarazadas de cuerpo entero en entornos sociales para mostrarlas como parte de la sociedad en lugar de un "sitio de riesgo y control reproductivo".



59 Kukla, Q. (2023). [Review of the book *The Maternal Imprint: The Contested Science of Maternal-Fetal Effects*, by S. Richardson]. *Kennedy Institute of Ethics Journal*, Sarah Richardson, *The Maternal Imprint: The Contested Science of Maternal-Fetal Effects*, University of Chicago Press, 2021. Review by Quill R Kukla (Georgetown University and Leibniz Universität Hannover). – *Kennedy Institute of Ethics Journal*

Las fotos sin cabeza, como la de la izquierda, reducen la humanidad de las personas embarazadas. Las fotos que muestran a personas embarazadas "en sus contextos de vida completos", como la foto de la derecha, son mucho más humanizantes y afirmativas.

Tema	Preferible	No preferido	Razonamiento
Alcohol/Sustancias	<p>Imágenes conceptuales, como símbolos moleculares para el alcohol o sustancias específicas.</p> <p>Es mejor evitar todas las imágenes de alcohol, incluidas las botellas de alcohol o las personas que consumen alcohol.</p>	<p>Individuos consumiendo alcohol o sustancias.</p> <p>Representaciones de alcohol o sustancias.</p>	<p>Los participantes en un estudio etiquetaron las representaciones del alcohol y otras sustancias como desencadenantes y estigmatizantes.<sup>60</sup></p>
Diversidad	<p>Utilice imágenes apropiadas para la población a la que se atiende.</p> <p>Para uso general, no haga demasiado hincapié en un grupo más que en otro.</p>	<p>Retratar el TEAF como un problema solo para ciertos grupos.</p>	<p>Sería engañoso no representar a todos los grupos y sería perjudicial y estigmatizante hacer demasiado hincapié en los TEAF en poblaciones específicas.</p>
Embrión o feto en el útero	<p>Imágenes médicamente correctas.</p>	<p>Embrión, feto o bebé con dolor o rodeado de alcohol.</p>	<p>Es importante ser objetivo y preciso al comunicarse y no sensacionalista. Las imágenes no preferidas pueden ser estigmatizantes y engañosas. Existe evidencia de que el uso de términos médicos puede reducir el estigma.<sup>61</sup></p>
Persona embarazada sin cabeza o embarazo incorpóreo	<p>Persona con cuerpo.</p>	<p>Persona embarazada sin cabeza.</p>	<p>Cosificante y deshumanizante.</p>
Personas diagnosticadas con TEAF	<p>Las imágenes positivas muestran a las personas prosperando y destacando sus fortalezas.</p>	<p>Un énfasis en las personas con discapacidades físicas. Imágenes que muestren a personas en la cárcel, cometiendo delitos o participando en comportamientos riesgosos o dañinos.</p>	<p>Es esencial mostrar cómo las personas pueden prosperar cuando se les brinda el apoyo adecuado.</p>

60 Hulse, J., Zawislak, K., Sawyer-Morris, G., & Earnshaw, V. (2023). Stigmatizing imagery for substance use disorders: a qualitative exploration. *Health & Justice*, 11(1), 28. doi.org/10.1186/s40352-023-00229-6

61 Kelly, J.F., Greene, M.C., Abry, A. (2021). A US national randomized study to guide how best to reduce stigma when describing drug-related impairment in practice and policy. *Addiction*, 116, 7.

Tema	Preferible	No preferido	Razonamiento
Persona embarazada bebiendo	Es mejor evitar las imágenes de personas embarazadas consumiendo alcohol.	<p>Las personas con un embarazo evidente (por ejemplo, las que están en el tercer trimestre) bebiendo.</p> <p>Retratar a las personas que beben como de "clase baja" o perpetuar el estigma de la adicción.</p>	<p>El TEAF puede ocurrir antes del reconocimiento del embarazo. ¡Error! No se encuentra el origen de la referencia. El uso de imágenes de personas con un embarazo evidente hace que la responsabilidad recaiga únicamente en la persona embarazada, al tiempo que tergiversa cómo puede ocurrir el TEAF. A menudo se caracteriza erróneamente como un problema de género, lo cual es perjudicial e incorrecto.</p> <p>Es mejor evitar estas imágenes por completo, ya que son negativas.</p>
Imágenes impactantes o con tácticas de miedo	Evite cualquier imagen impactante o táctica de miedo	<p>Cualquier imagen gráfica destinada a asustar o impactar a las personas para que no beban durante el embarazo.</p> <p>Ejemplo: feto/embrión/bebé flotando en alcohol, bebés bebiendo alcohol, cualquier lesión grave</p>	<p>Si bien no está claro si las estrategias basadas en el miedo son efectivas para crear conciencia sobre el TEAF, las preocupaciones sobre el estigma son válidas. A pesar de que los mensajes basados en el miedo son efectivos para temas como dejar de fumar, la posibilidad de un mayor estigma hace que sean inapropiados para el TEAF.</p> <p>Las estrategias basadas en el miedo pueden ser dañinas al:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Etiquetar y estigmatizar.</li> <li>• Reforzar las disparidades existentes en la sociedad.</li> <li>• Reducir el TEAF a un problema individual mientras se ignoran los factores sociales.<sup>62</sup></li> </ul>

62 Salmon, A. (2011). Aboriginal mothering, FASD prevention and the contestations of neoliberal citizenship. *Critical Public Health*, 21, 2. 165-178.

# GUÍA DE LENGUAJE Y ESTIGMA



TEMAS DE CONVERSACIÓN



# Temas de conversación

Es importante hablar sobre el estigma y cómo se relaciona con el TEAF. Considere evaluar las actitudes y comportamientos personales y sociales hacia las personas con TEAF, sus cuidadores y aquellas que consumen alcohol durante el embarazo. Utilice esta sección como punto de partida para reflexiones y debates sobre el papel que desempeña el estigma en el acceso al apoyo, las políticas públicas y la vida cotidiana de las personas.

Para reconocer la omnipresencia del estigma, esta guía explorará sus efectos en la atención médica y las políticas públicas, y terminará con una descripción general de las áreas del estigma. Cada sección proporcionará un contexto sobre cómo se interrelacionan el TEAF y el estigma y planteará preguntas a considerar. Utilice estas preguntas para examinar las creencias y comportamientos hacia las personas con TEAF o para iniciar una conversación sobre cómo el estigma puede influir en la comunicación sobre el TEAF.

## El estigma y la atención médica

El estigma dentro del sistema de atención médica actúa como una barrera para el apoyo y el diagnóstico de las personas con TEAF y sus familias y cuidadores. Múltiples encuestas han demostrado que los proveedores de atención médica creen que un diagnóstico relacionado con el TEAF será estigmatizante.<sup>63</sup> Si bien abordar el problema del estigma en relación con el diagnóstico del TEAF es complejo, hay pasos que los proveedores de servicios de salud pueden tomar para aumentar los resultados positivos para las personas embarazadas que consumen alcohol. Hacerlo educará a los pacientes sobre la EPA y disminuirá el estigma asociado con el TEAF y la EPA.

La investigación financiada por los CDC de Oak Ridge Associated Universities encuestó las actitudes de los profesionales de la salud y los pacientes con respecto al consumo de

alcohol durante el embarazo.<sup>64</sup> El equipo de investigación proporcionó pautas de comunicación para equipar mejor a los profesionales de la salud para hablar sobre el consumo de alcohol durante el embarazo a través del tamizaje, la intervención breve y la derivación a prácticas de tratamiento (SBIRT). Esta investigación muestra que el 83% de los profesionales de la salud que realizaron de forma rutinaria exámenes de tamizaje e intervenciones breves reportaron un cambio positivo en sus pacientes, lo que destaca la importancia de una comunicación efectiva.



## Mejores prácticas:

- Use lenguaje centrado en la persona
- Enfatique las fortalezas individuales
- Subraye la necesidad de accesibilidad
- Evite los estereotipos y la victimización

Antes de leer sobre mensajes exitosos para que los proveedores de servicios de salud los usen con sus pacientes, considere lo siguiente:

63 Howlett, H., Mackenzie, S., Strehle, E.-M., Rankin, J., & Gray, W. K. (2019). A survey of health care professionals' knowledge and experience of foetal alcohol spectrum disorder and alcohol use in pregnancy. *Clinical Medicine Insights: Reproductive Health*, 13, 1179558119838872. <https://doi.org/10.1177/1179558119838872>

64 Centers for Disease Control. (2023) Let's Talk-Communicating about alcohol and pregnancy. Retrieved November 10, 2023, from [LetsTalkCommunicationGuide-508.pdf \(cdc.gov\)](https://www.cdc.gov/lets-talk/communication-guide-508.pdf)

- ¿Cómo podría un diagnóstico erróneo o la falta de diagnóstico conducir a un mayor estigma? ¿A quién afectaría este estigma?
- ¿Qué papel deben desempeñar los proveedores de servicios de salud para minimizar el estigma?
- ¿Cómo se beneficiarían las personas si el sistema de salud recibiera capacitación para el TEAF?

La investigación muestra que los pacientes valoran la orientación de los profesionales de la salud en este campo, y una abrumadora mayoría de los pacientes reportaron querer aprender más sobre el consumo de alcohol durante el embarazo. Para hacer esto con éxito, los profesionales de la salud deben ser transparentes sobre lo conocido y lo desconocido del consumo de alcohol durante el embarazo, hablar sobre la exposición prenatal al alcohol dentro del contexto general de la salud mental y los hábitos saludables, y usar un lenguaje libre de juicios. Tanto los pacientes como los profesionales de la salud consideraron que los mensajes transparentes eran útiles para percibir la orientación de los proveedores de servicios de salud sobre el consumo de alcohol como clara y definitiva, en lugar de confusa. Hablar sobre el consumo de alcohol durante el embarazo como parte de la salud mental del paciente y de los hábitos saludables en general puede ampliar el asunto y disminuir el estigma, ya que se quita en enfoque en la posibilidad de TEAF. Los CDC han identificado mensajes exitosos para comunicar durante el tamizaje y las intervenciones breves a las personas que pueden quedar embarazadas. La lista completa de sus recomendaciones se puede encontrar [aquí](#).



Preguntas a tener en cuenta:

- ¿Cómo hablar sobre el consumo de alcohol en el contexto de la salud física y mental en general puede evitar la estigmatización del tema?
- ¿Cuáles son algunos ejemplos de lenguaje con y sin juicio?

### **Estigma y políticas públicas**

Davis et al. (2023) analizaron datos que van desde 1972 hasta 2016 para evaluar la eficacia de las políticas relacionadas con el consumo de alcohol durante el embarazo. Los autores analizaron específicamente cómo tanto las políticas de apoyo como las políticas punitivas afectaron el consumo de alcohol durante el embarazo.<sup>65</sup>

Un estudio realizado en Estados Unidos y publicado en 2019 (Roberts et al.) mostró que cuarenta y tres estados tenían leyes punitivas o de apoyo con respecto al alcohol durante el embarazo.<sup>66</sup> Catorce estados emplearon solo políticas de apoyo, como señales de advertencia obligatorias, tratamiento prioritario para el uso de sustancias para personas embarazadas con y sin hijos, prohibiciones de juicios o procesos penales y requisitos de informes con fines de datos y tratamiento. Cuatro estados utilizaron solo políticas punitivas, como el compromiso civil, los requisitos de presentación de informes para el uso por parte de los Servicios de Protección Infantil

<sup>65</sup> Davis, K. E., Edwards, A., & King, D. K. (2023). State-based policies on alcohol use during pregnancy. *Women's Healthcare*, 11(2), 12–15. <https://doi.org/10.51256/whc042312>

<sup>66</sup> Roberts, S.C.M., Mericle, A.A., Subbaraman, M.S., Thomas, S., Treffers, R.D., Delucchi, K.L., & Kerr, W.C. (2019). State Policies Targeting Alcohol Use during Pregnancy and Alcohol Use among Pregnant Women 1985–2016: Evidence from the Behavioral Risk Factor Surveillance System. In *Women's Health Issues* (Vol. 29, Issue 3, pp. 213–221). Elsevier BV. <https://doi.org/10.1016/j.whi.2019.02.001>

y la categorización del consumo de alcohol o sustancias durante el embarazo como abuso o negligencia infantil. Veinticinco estados utilizaron una combinación de políticas punitivas y de apoyo. Vea la lista completa [aquí](#).

Los datos recopilados por Roberts et al. mostraron que las personas adultas embarazadas en los estados que no cuentan con políticas sobre el consumo de alcohol durante el embarazo tenían una menor probabilidad de incidentes en comparación con los estados con tales políticas. Otro estudio que analizó datos de 1972 a 2013 (Subbaraman et al., 2018) mostró además un aumento en la probabilidad de resultados adversos en el parto, como bajo peso al nacer, nacimientos prematuros y una mayor necesidad de atención prenatal tardía en estados con políticas punitivas.<sup>67</sup> Estos estados utilizaron una serie de políticas, como señales de advertencia obligatorias, requerimientos para denunciar el abuso y la negligencia infantil, tratamiento prioritario para las personas embarazadas, políticas de compromiso civil y la definición del consumo de alcohol durante el embarazo como abuso o negligencia infantil.

Antes de continuar con esta discusión, considere lo siguiente:

- ¿Qué tipo de política, de apoyo o punitiva, se centrará en las necesidades de un individuo con mayor probabilidad?
- ¿Existen políticas que hagan que las personas sean menos propensas a buscar apoyo?
- ¿Puede tener éxito una política punitiva si genera más estigmatización?
- ¿Por qué las políticas estatales que abordan el consumo de alcohol durante el embarazo no parecen ser efectivas para frenar esta práctica?

**Pregúntate  
a ti mismo**



En primer lugar, las políticas punitivas perpetúan los estereotipos negativos y aumentan el estigma. Las políticas de apoyo también pueden contribuir a los estereotipos negativos, y sus impactos pueden variar entre los grupos raciales que pueden experimentar consecuencias diferentes y racializadas. Estas políticas pueden atribuir culpas y responsabilidad únicamente a personas capaces de quedar embarazadas. Esto lleva a las personas embarazadas y a los padres a evitar buscar ayuda por temor a represalias.

En segundo lugar, se debe poner el foco en la implementación de políticas que permitan al sistema

de salud utilizar prácticas que promuevan embarazos sin alcohol. Una de esas prácticas es el tamizaje, la intervención breve y la derivación a tratamiento (SBIRT), una práctica preventiva de rutina eficaz para reducir el abuso del alcohol en adultos sin un trastorno por uso de alcohol. Esta práctica no es estigmatizante y solo requiere el refuerzo positivo de las conductas de bajo riesgo. Las

políticas que facilitan a las organizaciones de atención médica la práctica de SBIRT podrían conducir a mejores resultados y tasas más bajas de consumo de alcohol durante el embarazo.

### **Políticas de apoyo vs punitivas:**

– De apoyo: Asistencia y educación a las y los afectados

– Punitiva: Se aborda utilizando castigos



<sup>67</sup> Subbaraman, M. S., Thomas, S., Treffers, R., Delucchi, K., Kerr, W. C., Martinez, P., & Roberts, S. C. M. (2018). Associations Between State-Level Policies Regarding Alcohol Use Among Pregnant Women, Adverse Birth Outcomes, and Prenatal Care Utilization: Results from 1972 to 2013 Vital Statistics. *Alcoholism, clinical and experimental research*, 10.1111/acer.13804. Advance online publication. <https://doi.org/10.1111/acer.13804>

Este análisis resalta la necesidad de realizar más investigaciones para identificar políticas que reduzcan el consumo prenatal de alcohol. También destaca el hecho de que el consumo de alcohol durante el embarazo, y el TEAF en general, no es solo un problema para las personas embarazadas o con TEAF; todos los sistemas de atención deben estar informados sobre el TEAF. La responsabilidad de aumentar los resultados positivos debe ser compartida, y es crucial brindar apoyo a las personas afectadas por la exposición prenatal al alcohol.

## Otras áreas de estigma

El estigma se asocia con muchas consecuencias adversas, como disminución del valor personal, menor autoestima, interacciones negativas con servicios de salud y una menor probabilidad de buscar tratamiento. Gran parte de la discusión en torno al estigma se centra en el *estigma público*, pero también debemos considerar el *autoestigma*, el *estigma por asociación* y el *estigma estructural* (definiciones en las páginas 10 y 11). Un ejemplo de estigma público es la creencia de que los padres de personas con TEAF son malos padres. El autoestigma puede manifestarse como una internalización de estereotipos o incluso la anticipación de ser discriminado. El estigma por asociación se observa cuando un miembro de la familia de una persona con TEAF se aísla de la comunidad. Las políticas punitivas hacia las personas que consumen alcohol durante el embarazo son ejemplos de estigma estructural.

Teniendo en cuenta estas áreas de estigma, considere las siguientes preguntas cuando se comunique sobre el TEAF.

- ¿Cómo este lenguaje o imagen hará sentir a las personas con respecto al TEAF?
- ¿Este lenguaje o imagen reflejará con precisión la ciencia y la experiencia de vida del TEAF?
- ¿Este mensaje destacará las fortalezas de las personas con TEAF?

El estigma público, el autoestigma, el estigma estructural y el estigma por asociación están interrelacionados y se retroalimentan. El estigma público puede conducir a un mayor autoestigma y estigma estructural. El estigma estructural también puede conducir a un mayor estigma público y a un mayor autoestigma. La investigación ha revelado tres temas relacionados con el estigma y el TEAF: la responsabilidad personal o la culpa hacia las personas embarazadas que consumen alcohol, el estigma experimentado por las personas y sus familias, y las trayectorias de vida anticipadas de las personas con TEAF. ¡Error! No se encuentra el origen de la referencia.

### Considera las 4 áreas del estigma:

- Estigma público
- Autoestigma
- Estigma por asociación
- Estigma estructural



Aquellas personas que consumen alcohol durante el embarazo a menudo son culpadas y tienen sentimientos de vergüenza que pueden causar una autopercepción negativa. Estos sentimientos pueden disuadirlos de revelar el consumo de alcohol, lo que impide un seguimiento o una intervención temprana. Centrarse en la culpa y hacer demasiado hincapié en la prevención en lugar de en el apoyo perpetúa el estigma de "malos padres" que rodea a las personas embarazadas que consumen alcohol. Por eso es mejor centrarse en apoyar a las personas afectadas por la exposición prenatal al alcohol en lugar de centrarse en el comportamiento de consumo de alcohol.

Si bien se necesita investigación específica sobre la experiencia del estigma para las personas con TEAF, la investigación sobre otros trastornos del neurodesarrollo muestra el impacto del estigma. Por ejemplo, se ha demostrado que un diagnóstico de TDAH afecta las percepciones de los padres y maestros sobre las personas con estos trastornos, y los niños diagnosticados con TDAH han informado que los maestros y compañeros de clase los perciben como poco inteligentes o diferentes.<sup>68</sup> Por lo tanto, las personas con TEAF pueden sentirse incomprendidas, que sus habilidades sean subestimadas y ser culpadas por sus dificultades de aprendizaje. Además de dañar la salud mental de una persona, este estigma puede ser una barrera para el apoyo que tanto necesita.

A veces se considera que las personas con TEAF están destinadas a tener trayectorias de vida negativas. Cuando esta idea se perpetúa, se crea un estigma. Esta falsa percepción de la trayectoria de vida se opone a las investigaciones que muestran que los niños con el apoyo y la defensa adecuados tienen éxito y persisten en la escuela. Estas falsas percepciones de las trayectorias de vida llevan a las políticas sociales y de salud a considerar que los desafíos asociados con el TEAF son inevitables en lugar de solucionables.

Con estos ejemplos en mente y la comprensión de que el estigma público, el autoestigma y el estigma estructural están entrelazados y se alimentan mutuamente, considere estas preguntas:

- ¿Mis actitudes hacia el TEAF se basan en interacciones y experiencias de la vida real?
- ¿La forma en que actúo hace que las personas se sientan "diferentes" o que las etiquete como "otros"?
- ¿Qué papel estoy desempeñando para perpetuar o detener el ciclo del estigma?

Esta guía es un recurso para promover una comunicación respetuosa y precisa al dirigir la atención sobre el lenguaje y las herramientas preferidas para navegar las conversaciones relacionadas con el TEAF. La necesidad de reducir el estigma es clara, y el lenguaje utilizado puede ser una herramienta eficaz. Replantear la forma en que nos comunicamos ayudará a otros a replantear su forma de pensar, lo que conducirá a un mundo más informado sobre los TEAF. El objetivo de esta Guía de Lenguaje y Estigma es ayudar a evaluar la comunicación sobre el TEAF y cómo eso podría afectar la percepción pública. Al mantenernos coordinados con los desarrollos recientes y la investigación en nuestra comprensión de este tema, podemos garantizar que nuestras prácticas de comunicación sigan siendo respetuosas y receptivas para adaptarse a las diversas necesidades de las personas afectadas por el TEAF.

Gracias a las siguientes organizaciones por el trabajo que han realizado con respecto al estigma y el lenguaje de los TEAF, que ha ayudado a dar forma e informar esta guía:

- CanFASD y la Asociación de FASD del Noroeste de Canadá<sup>69</sup>
- La Organización Nacional para los Trastornos del Espectro Alcohólico Fetal de Australia<sup>70</sup>
- La Organización Nacional para el TEAF (Reino Unido)<sup>71</sup>
- Alianza Proof<sup>72</sup>
- La Asociación Americana de Psicología<sup>73</sup>

68 Ohan, J.L., Visser, T.A.W., Strain, M.C., Allen, L. (2011). Teachers' and education students' perceptions of and reactions to children with and without the diagnostic label "ADHD." *Journal of School Psychology*, 49, 1, 81-105.

69 Canada Northwest FASD Partnership. (2018). Language guide: Promoting dignity for those impacted by FASD. <https://canfasd.ca/wp-content/uploads/2018/01/LAEO-Language-Guide.pdf>

70 National Organisation for Fetal Alcohol Spectrum Disorders Australia. (2019). Language Guide. <https://www.nofasd.org.au/wp-content/uploads/2019/04/FASD-HUB-Australia-Language-Guide.pdf>

71 National Organisation for FASD. (2020). FASD: Preferred UK language guide. <https://nationalfasd.org.uk/languageguide>

72 Proof Alliance. (2021). Language guidelines. <https://www.proofalliance.org/wp-content/uploads/2021/08/Language-Guidelines.pdf>

73 American Psychological Association. (2021). Inclusive language guidelines. <https://www.apa.org/about/apa/equity-diversity-inclusion/language-guidelines.pdf>

# Referencias

1. Howard, J. T., Perrotte, J. K., Flores, K., Leong, C., Nocito, J. D., & Howard, K. J. (2022). Trends in Binge Drinking and Heavy Alcohol Consumption Among Pregnant Women in the US, 2011 to 2020. *JAMA Network Open*, 5(8), e2224846. <https://doi.org/10.1001/jamanetworkopen.2022.24846>
2. May, P. A., Chambers, C. D., Kalberg, W. O., Zellner, J., Feldman, H., ... et al (2018). Prevalence of Fetal Alcohol Spectrum Disorders in 4 US Communities. *JAMA*, 319(5), 474–482. <https://doi.org/10.1001/jama.2017.21896>
3. McCormack, J.C., Ting Wai Chu, J., Marsh, S., & Bullen, C. (2022). Knowledge, attitudes, and practices of fetal alcohol spectrum disorder in health, justice, and education professionals: A systematic review. *Research in Developmental Disabilities*;131:104354.
4. Borenstein, J. (2020). Stigma, prejudice and discrimination against people with mental illness. American Psychiatric Association; American Psychiatric Association.<https://www.psychiatry.org/patients-families/stigma-and-discrimination>
5. Bell, E., Andrew, G., Di Pietro, N., Chudley, A.E., Reynolds, J.N., Racine, E. (2016). It's a Shame! Stigma Against Fetal Alcohol Spectrum Disorder: Examining the Ethical Implications for Public Health Practices and Policies, *Public Health Ethics*, 9,1, 65–77, <https://doi.org/10.1093/phe/phv012>
6. The Lancet. (2016). The Health Crisis of Mental Health Stigma. *The Lancet*, 387(10023),1027. [https://doi.org/10.1016/s0140-6736\(16\)00687-5](https://doi.org/10.1016/s0140-6736(16)00687-5)
7. Collins, R. L., Wong, E. C., Breslau, J., Burnam, M. A., Cefalu, M., & Roth, E. (2019). Social Marketing of Mental Health Treatment: California's Mental Illness Stigma Reduction Campaign. *American Journal of Public Health*, 109(Suppl 3), S228. <https://doi.org/10.2105/AJPH.2019.305129>
8. Jańczewska, I., Wierzbą, J., Cichoń-Kotek, M., & Jańczewska, A. (2019). Fetal alcohol spectrum disorders – diagnostic difficulties in the neonatal period and new diagnostic approaches. *Developmental period medicine*, 23(1), 60–66. <https://doi.org/10.34763/devperiodmed.20192301.6066>
9. American Psychological Association. (2021). Equity, diversity, and inclusion framework. <https://www.apa.org/about/apa/equity-diversity-inclusion/equity-division-inclusion-framework.pdf>
10. Hoyme, H.E. ... et al. (2016). Updated clinical guidelines for diagnosing fetal alcohol spectrum disorders. *Pediatrics* 138.
11. Stratton K, Howe C, Battaglia F. (Eds.) *Fetal alcohol syndrome: Diagnosis, epidemiology, prevention, and treatment*. Washington, DC: National Academies Press, 1996.
12. American Psychological Association. (2021). Equity, diversity, and inclusion framework. <https://www.apa.org/about/apa/equity-diversity-inclusion/equity-division-inclusion-framework.pdf>
13. Centers for Disease Control. (2024). About fetal alcohol spectrum disorders (FASDs). <https://www.cdc.gov/fasd/about/index.html>
14. Bertrand, J., Floyd, R.L., Weber, M.K., et al. (2004). *Fetal Alcohol Syndrome: Guidelines for Referral and Diagnosis*. Atlanta, GA: Centers for Disease Control and Prevention (CDC). National Task Force on Fetal Alcohol Syndrome and Fetal Alcohol Effect.
15. Centers for Disease Control. (2024). About fetal alcohol spectrum disorders (FASDs). <https://www.cdc.gov/fasd/about/index.html>
16. Lees, B., et al. (2020). Association of Prenatal Alcohol Exposure With Psychological, Behavioral, and Neurodevelopmental Outcomes in Children From the Adolescent Brain Cognitive Development Study. *American Journal of Psychiatry*, 177, 11.

17. Centers for Disease Control. (2024). About fetal alcohol spectrum disorders (FASDs). <https://www.cdc.gov/fasd/about/index.html>
18. Jones, K. L., Smith, D. W., Ulleland, C. N., & Streissguth, P. (1973). Pattern of malformation in offspring of chronic alcoholic mothers. *Lancet* (London, England), 1(7815), 1267–1271. [https://doi.org/10.1016/s0140-6736\(73\)91291-9](https://doi.org/10.1016/s0140-6736(73)91291-9)
19. Stanley, B.C. (2015). FAS, FASD: Diagnosis and myths. *J Popul Ther Clin Pharmacol*, 22, 1, e106–e107.
20. American Psychological Association. (2021). Inclusive language guidelines. <https://www.apa.org/about/apa/equity-diversity-inclusion/language-guidelines.pdf>
21. American Psychological Association. (2021). Inclusive language guidelines. <https://www.apa.org/about/apa/equity-diversity-inclusion/language-guidelines.pdf>
22. American Psychological Association. (2021). Inclusive language guidelines. <https://www.apa.org/about/apa/equity-diversity-inclusion/language-guidelines.pdf>
23. Hagan, J. F., Jr, Balachova, T., Bertrand, J., Chasnoff, I., Dang, E., Fernandez-Baca, D., Kable, J., Kosofsky, B., Senturias, Y. N., Singh, N., Sloane, M., Weitzman, C., Zubler, J., Neurobehavioral Disorder Associated With Prenatal Alcohol Exposure Workgroup, & American Academy of Pediatrics (2016). Neurobehavioral Disorder Associated With Prenatal Alcohol Exposure. *Pediatrics*, 138(4), e20151553. <https://doi.org/10.1542/peds.2015-1553>
24. American Psychological Association. (2021). Inclusive language guidelines. <https://www.apa.org/about/apa/equity-diversity-inclusion/language-guidelines.pdf>
25. Hur, Y. M., Choi, J., Park, S., Oh, S. S., & Kim, Y. J. (2022). Prenatal maternal alcohol exposure: diagnosis and prevention of fetal alcohol syndrome. *Obstetrics & gynecology science*, 65(5), 385–394. <https://doi.org/10.5468/ogs.22123>
26. Bos, A., Pryor, J., Reeder, G., & Stutterheim, S. (2013). Stigma: Advances in Theory and Research. *Basic and Applied Social Psychology*, 35, 1–9. 10.1080/01973533.2012.746147.
27. Werner, S., & Shulman, C. (2015). Does type of disability make a difference in affiliate stigma among family caregivers of individuals with autism, intellectual disability or physical disability?. *Journal of intellectual disability research: JIDR*, 59(3), 272–283. <https://doi.org/10.1111/jir.12136>
28. American Psychological Association. (2021). Inclusive language guidelines. <https://www.apa.org/about/apa/equity-diversity-inclusion/language-guidelines.pdf>
29. Werner, S., & Shulman, C. (2015). Does type of disability make a difference in affiliate stigma among family caregivers of individuals with autism, intellectual disability or physical disability?. *Journal of intellectual disability research: JIDR*, 59(3), 272–283. <https://doi.org/10.1111/jir.12136>
30. Bos, A., Pryor, J., Reeder, G., & Stutterheim, S. (2013). Stigma: Advances in Theory and Research. *Basic and Applied Social Psychology*, 35, 1–9. 10.1080/01973533.2012.746147.
31. Stroul, B., Blau, G., & Friedman, R. (2010). Updating the system of care concept and philosophy. Washington, DC: Georgetown University Center for Child and Human Development, National Technical Assistance Center for Children's Mental Health.
32. Cleveland Clinic. (2022). Teratogens: Effects, types, risks & prevention. <https://my.clevelandclinic.org/health/articles/24325-teratogens>
33. U.S. Department of Labor. Americans with Disabilities Act. <https://www.dol.gov/general/topic/disability/ada>
34. U.S. Department of Education. About IDEA. <https://sites.ed.gov/idea/about-idea/>

35. Cheetham, A., Picco, L., Barnett, A., Lubman, D. I., & Nielsen, S. (2022). The Impact of Stigma on People with Opioid Use Disorder, Opioid Treatment, and Policy. *Substance abuse and rehabilitation*, 13, 1–12. <https://doi.org/10.2147/SAR.S304566>
36. Kingdon, D., Cardoso, C., & McGrath, J. J. (2016). Research Review: Executive function deficits in fetal alcohol spectrum disorders and attention-deficit/hyperactivity disorder – a meta-analysis. *Journal of child psychology and psychiatry, and allied disciplines*, 57(2), 116–131. <https://doi.org/10.1111/jcpp.12451>
37. Cheetham, A., Picco, L., Barnett, A., Lubman, D. I., & Nielsen, S. (2022). The Impact of Stigma on People with Opioid Use Disorder, Opioid Treatment, and Policy. *Substance abuse and rehabilitation*, 13, 1–12. <https://doi.org/10.2147/SAR.S304566>
38. Centers for Disease Control. (2024). Unintended pregnancy. <https://www.cdc.gov/reproductive-health/hcp/unintended-pregnancy/index.html>
39. Sundermann, A. C., Velez Edwards, D. R., Slaughter, J. C., Wu, P., Jones, S. H., Torstenson, E. S., & Hartmann, K. E. (2021). Week-by-week alcohol consumption in early pregnancy and spontaneous abortion risk: a prospective cohort study. *American journal of obstetrics and gynecology*, 224(1), 97.e1–97.e16. <https://doi.org/10.1016/j.ajog.2020.07.012>
40. Marcellus L. Supporting resilience in foster families: A model for program design that supports recruitment, retention, and satisfaction of foster families who care for infants with prenatal substance exposure. *Child Welfare*. 2010;89(1):7–29.
41. Kambeitz, C., Klug, M.G., Greenmyer, J. et al. Association of adverse childhood experiences and neurodevelopmental disorders in people with fetal alcohol spectrum disorders (FASD) and non-FASD controls. *BMC Pediatrics*. 2019;19:498.
42. Esser, M.B., Hedden, S.L., Kanny, D., Brewer, R.D., Gfroerer, J.C., Naimi, T.S. (2014). Prevalence of Alcohol Dependence Among US Adult Drinkers, 2009–2011. *Prev Chronic Dis*, 11:140329. DOI: <http://dx.doi.org/10.5888/pcd11.140329>
43. Charness, M. E., Riley, E. P., & Sowell, E. R. (2016). Drinking During Pregnancy and the Developing Brain: Is Any Amount Safe?. *Trends in cognitive sciences*, 20(2), 80–82. <https://doi.org/10.1016/j.tics.2015.09.011>
44. Centers for Disease Control. (2024). About Alcohol Use During Pregnancy. <https://www.cdc.gov/alcohol-pregnancy/about/index.html>
45. Popova, S., Lange, S., Shield, K., Mihic, A., Chudley, A. E., Mukherjee, R. A. S., Bekmuradov, D., & Rehm, J. (2016). Comorbidity of fetal alcohol spectrum disorder: a systematic review and meta-analysis. *Lancet* (London, England), 387(10022), 978–987. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(15\)01345-8](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(15)01345-8)
46. Peadon, E., & Elliott, E. J. (2010). Distinguishing between attention-deficit hyperactivity and fetal alcohol spectrum disorders in children: clinical guidelines. *Neuropsychiatric disease and treatment*, 6, 509–515. <https://doi.org/10.2147/ndt.s7256>
47. May, P. A., Chambers, C. D., Kalberg, W. O., Zellner, J., Feldman, H., ... et al (2018). Prevalence of Fetal Alcohol Spectrum Disorders in 4 US Communities. *JAMA*, 319(5), 474–482. <https://doi.org/10.1001/jama.2017.21896>
48. May, P. A., Chambers, C. D., Kalberg, W. O., Zellner, J., Feldman, H., ... et al (2018). Prevalence of Fetal Alcohol Spectrum Disorders in 4 US Communities. *JAMA*, 319(5), 474–482. <https://doi.org/10.1001/jama.2017.21896>
49. Popova, S., Lange, S., Shield, K., Burd, L., and Rehm, J. (2019) Prevalence of fetal alcohol spectrum disorder among special subpopulations: a systematic review and metaanalysis. *Addiction*, 114: 1150–1172. <https://doi.org/10.1111/add.14598>.
50. Greenmyer, J. R., Klug, M. G., Kambeitz, C., Popova, S., & Burd, L. (2018). A Multicountry Updated Assessment

- of the Economic Impact of Fetal Alcohol Spectrum Disorder: Costs for Children and Adults. *Journal of addiction medicine*, 12(6), 466–473. <https://doi.org/10.1097/ADM.0000000000000438>
51. McLachlan K, McNeil A, Pei J, Brain U, Andrew G, Oberlander TF. Prevalence and characteristics of adults with fetal alcohol spectrum disorder in corrections: A Canadian case ascertainment study. *BMC Public Health*. 2019;19:43.
  52. Popova, S., Lange, S., Probst, C., Parunashvili, N., & Rehm, J. (2017). Prevalence of alcohol consumption during pregnancy and Fetal Alcohol Spectrum Disorders among the general and Aboriginal populations in Canada and the United States. *European journal of medical genetics*, 60(1), 32–48. <https://doi.org/10.1016/j.ejmg.2016.09.010>
  53. Samaroden, M. (2018). Challenges and resiliency in Aboriginal adults with fetal alcohol spectrum disorder. *First Peoples Child & Family Review*, 13, 1.
  54. Native Governance Center. How to talk about Native Nations: A guide. <https://nativegov.org/news/how-to-talk-about-native-nations-a-guide/>
  55. Goh, Y. I., Verjee, Z., & Koren, G. (2010). Alcohol content in declared non-to low alcoholic beverages: implications to pregnancy. *The Canadian journal of clinical pharmacology = Journal canadien de pharmacologie clinique*, 17(1), e47–e50.
  56. Charness, M. E., Riley, E. P., & Sowell, E. R. (2016). Drinking During Pregnancy and the Developing Brain: Is Any Amount Safe?. *Trends in cognitive sciences*, 20(2), 80–82. <https://doi.org/10.1016/j.tics.2015.09.011>
  57. Jacobsen, B., Lindemann, C., Petzina, R., & Verthein, U. (2022). The Universal and Primary Prevention of Foetal Alcohol Spectrum Disorders (FASD): A Systematic Review. *Journal of prevention* (2022), 43(3), 297–316. <https://doi.org/10.1007/s10935-021-00658-9>
  58. Tan, C. H., Denny, C. H., Cheal, N. E., Sniezek, J. E., & Kanny, D. (2015). Alcohol use and binge drinking among women of childbearing age – United States, 2011–2013. *MMWR. Morbidity and mortality weekly report*, 64(37), 1042–1046. <https://doi.org/10.15585/mmwr.mm6437a3>
  59. Kukla, Q. (2023). [Review of the book *The Maternal Imprint: The Contested Science of Maternal–Fetal Effects*, by S. Richardson]. *Kennedy Institute of Ethics Journal*, Sarah Richardson, *The Maternal Imprint: The Contested Science of Maternal–Fetal Effects*, University of Chicago Press, 2021. Review by Quill R Kukla (Georgetown University and Leibniz Universität Hannover). – *Kennedy Institute of Ethics Journal*.
  60. Hulse, J., Zawislak, K., Sawyer–Morris, G., & Earnshaw, V. (2023). Stigmatizing imagery for substance use disorders: a qualitative exploration. *Health & Justice*, 11(1), 28. [doi.org/10.1186/s40352-023-00229-6](https://doi.org/10.1186/s40352-023-00229-6)
  61. Kelly, J.F., Greene, M.C., Abry, A. (2021). A US national randomized study to guide how best to reduce stigma when describing drug-related impairment in practice and policy. *Addiction*, 116, 7.
  62. Salmon, A. (2011). Aboriginal mothering, FASD prevention and the contestations of neoliberal citizenship. *Critical Public Health*, 21, 2. 165–178.
  63. Howlett, H., Mackenzie, S., Strehle, E.–M., Rankin, J., & Gray, W. K. (2019). A survey of health care professionals' knowledge and experience of foetal alcohol spectrum disorder and alcohol use in pregnancy. *Clinical Medicine Insights: Reproductive Health*, 13, 117955811983887. <https://doi.org/10.1177/1179558119838872>
  64. Centers for Disease Control. (2023) *Let's Talk–Communicating about alcohol and pregnancy*. Retrieved November 10, 2023, from [LetsTalkCommunicationGuide–508.pdf \(cdc.gov\)](https://www.cdc.gov/letstalkcommunicationguide-508.pdf)
  65. Davis, K. E., Edwards, A., & King, D. K. (2023). State-based policies on alcohol use during pregnancy. *Women's Healthcare*, 11(2), 12–15. <https://doi.org/10.51256/whc042312>
  66. Roberts, S.C.M., Mericle, A.A., Subbaraman, M.S., Thomas, S., Treffers, R.D., Delucchi, K.L., & Kerr, W.C. (2019).

- State Policies Targeting Alcohol Use during Pregnancy and Alcohol Use among Pregnant Women 1985–2016: Evidence from the Behavioral Risk Factor Surveillance System. In *Women's Health Issues* (Vol. 29, Issue 3, pp. 213–221). Elsevier BV. <https://doi.org/10.1016/j.whi.2019.02.001>
67. Subbaraman, M. S., Thomas, S., Treffers, R., Delucchi, K., Kerr, W. C., Martinez, P., & Roberts, S. C. M. (2018). Associations Between State-Level Policies Regarding Alcohol Use Among Pregnant Women, Adverse Birth Outcomes, and Prenatal Care Utilization: Results from 1972 to 2013 Vital Statistics. *Alcoholism, clinical and experimental research*, 10.1111/acer.13804. Advance online publication. <https://doi.org/10.1111/acer.13804>
68. Ohan, J.L., Visser, T.A.W., Strain, M.C., Allen, L. (2011). Teachers' and education students' perceptions of and reactions to children with and without the diagnostic label "ADHD." *Journal of School Psychology*, 49, 1, 81–105.
69. Canada Northwest FASD Partnership. (2018). Language guide: Promoting dignity for those impacted by FASD. <https://canfasd.ca/wp-content/uploads/2018/01/LAEO-Language-Guide.pdf>
70. National Organisation for Fetal Alcohol Spectrum Disorders Australia. (2019). Language Guide. <https://www.nofasd.org.au/wp-content/uploads/2019/04/FASD-HUB-Australia-Language-Guide.pdf>
71. National Organisation for FASD. (2020). FASD: Preferred UK language guide. <https://nationalfasd.org.uk/languageguide/>
72. Proof Alliance. (2021). Language guidelines. <https://www.proofalliance.org/wp-content/uploads/2021/08/Language-Guidelines.pdf>
73. American Psychological Association. (2021). Inclusive language guidelines. <https://www.apa.org/about/apa/equity-diversity-inclusion/language-guidelines.pdf>
74. Saitz, R., Miller, S.C., Fiellin, D.A., & Rosenthal, R.N. (2021). Recommended Use of Terminology in Addiction Medicine. *J Addict Med*, 15, 1.
75. Kenny, L., et al. (2016). "Which terms should be used to describe autism? Perspectives from the UK autism community." *Autism*, 20(4), 442–451.
76. Aspler, J., Zizzo, N., Bell, E., Di Pietro, N., and Racine, E. (2019). Stigmatisation, Exaggeration, and Contradiction: An Analysis of Scientific and Clinical Content in Canadian Print Media Discourse About Fetal Alcohol Spectrum Disorder. *Canadian Journal of Bioethics*, 2, 2

APÉNDICE.

# *Adaptación de la Guía de Lenguaje y Estigma de FASD United al contexto mexicano*

Mtro. Esteban Nolla Hernández & Mtra. Aranza L. Perea Caballero

Fundación de Investigaciones Sociales, A. C. (FISAC)

## **Introducción**

En México, la Exposición Prenatal al Alcohol (EPA) y los Trastornos del Espectro Alcohólico Fetal (TEAF) son temas que permanecen invisibilizados en la agenda de salud y derechos, a pesar de su relevancia en la vida de miles de niñas, niños y familias que viven con ellos, sin el reconocimiento ni los apoyos necesarios. En este contexto, resulta fundamental que su abordaje se realice desde el inicio con respeto, dignidad y un compromiso ético que evite el estigma y la discriminación, en línea con los principios de derechos humanos, perspectiva de género, inclusión y neurodiversidad establecidos en la legislación nacional, así como en las guías y manuales que distintas organizaciones públicas y privadas han elaborado para promover un lenguaje que sirva como herramienta de transformación social. Incorporar un lenguaje inclusivo y culturalmente pertinente no es un detalle menor: es un paso esencial para construir entornos de atención y prevención donde cada persona o familia expuesta prenatalmente al alcohol sea reconocida en su totalidad, evitando la reproducción de prejuicios que han marcado históricamente la comunicación sobre temas de discapacidad, género, raza y salud en nuestro país. Este apéndice ha sido elaborado como un recurso práctico para favorecer que toda acción en torno al TEAF en México se base en principios de respeto e inclusión, contribuyendo a un cambio cultural que es urgente para garantizar una sociedad más justa y consciente frente a esta problemática.

Agradecemos la oportunidad que nos ha dado FASD United de traducir al español la Guía de Lenguaje y Estigma, donde se reúnen numerosas experiencias y recomendaciones prácticas encaminadas a procurar un abordaje centrado en las personas y las familias que viven con TEAF y en el reconocimiento de sus derechos, fortalezas y posibilidades para prosperar en las comunidades donde nacen, crecen y se desarrollan.

En este apéndice hemos condensado una serie de datos y recomendaciones que buscan contextualizar y complementar las invaluable contribuciones de FASD United en cuanto al uso del lenguaje en nuestro país, recordando que lo mejor siempre será adoptar expresiones y palabras que sean preferidas y reconocidas por las propias personas o comunidades a las que se pretende representar en documentos escritos o a través de imágenes, sonidos o videos.

## **Panorama de la EPA y los TEAF en México**

La última vez que se reportaron datos de prevalencia nacional sobre el consumo de alcohol durante el embarazo fue en 1988. Ese año, la Encuesta Nacional de Adicciones encontró que **el 16.8% de las mujeres entrevistadas reportaron haber consumido alcohol durante su último embarazo, de las cuales el 8% continuaron bebiendo de la manera habitual.** Esta cifra no debe interpretarse como una estimación directa del consumo en todos los embarazos ocurridos en 1988, ya que las participantes pudieron haber tenido a sus hijos o hijas en años anteriores. Por tanto, no es posible estimar con precisión cuántos embarazos fueron expuestos al alcohol en ese año específico basándonos en esta encuesta. A pesar de lo anterior, se han realizado algunos estudios alrededor del consumo de alcohol durante el embarazo con énfasis en distintas poblaciones, en los que se ha encontrado un 57.5% de consumo en mujeres con trastorno por consumo de alcohol y hasta 71.5% en mujeres adolescentes.

No obstante, sí contamos con datos más recientes sobre las prevalencias del consumo de alcohol entre personas en edad reproductiva. De acuerdo con la Encuesta Nacional de Salud y Nutrición (ENSANUT) 2023, entre las mujeres de 20 años o más, la prevalencia de consumo actual de alcohol fue del 44%, la de consumo excesivo (cinco o más tragos estándar) en el último año fue de 28.4%, y de 11.6% en el último mes. **Es importante mencionar que un total de 5.8% de la población (12 a 65 años) no consulta a un profesional por uso de alcohol por motivos de vergüenza y el 4.5% porque le preocupa lo que la gente piense (2016).**

En 2023, se estimó que en México vivían alrededor de 33.7 millones de mujeres en edad reproductiva (15 a 49 años), y se registraron 1,820,888 nacimientos, lo que representa aproximadamente el 5.4% de las mujeres en ese grupo etario. Si, de manera hipotética, se aplicara a ese año la prevalencia de consumo durante el último embarazo del 16.8% reportada en 1988, podríamos estimar tentativamente que alrededor de 306,000 niñas y niños podrían estar siendo expuestos prenatalmente al alcohol cada año. Sin embargo, esta extrapolación debe interpretarse con cautela debido a la falta de datos recientes específicos para consumo durante el embarazo.

**En 2017, Lange et al, publicaron un extenso estudio de modelaje donde estimaron para México una prevalencia de consumo de alcohol durante el embarazo del 1.2%, esto implicaría alrededor de 21,850 embarazos expuestos al alcohol.** En contraste, si se utiliza la prevalencia global estimada del 10% de consumo durante el embarazo del estudio de Popova et al., (2017), el número potencial de embarazos expuestos ascendería a 182,000 anualmente. Este mismo estudio señala que 1 de cada 67 mujeres que consumen alcohol durante la gestación da a luz a un niño con Síndrome Alcohólico Fetal (SAF), lo que implicaría que, bajo una prevalencia del 16.8% (1988), aproximadamente 4,600 casos de SAF ocurrirían anualmente, equivalente al 1.5% de los embarazos expuestos.

Sin embargo, estas cifras son ilustrativas y subrayan la necesidad de realizar estudios rigurosos en distintas poblaciones urbanas, rurales o indígenas para realizar una estimación adecuada. Por esta razón es imperativo que se establezca un sistema de vigilancia y monitoreo epidemiológico del consumo de alcohol durante la gestación y los TEAF.

## Contexto legal y ético mexicano

El lenguaje que utilizamos para referirnos a las personas influye en su reconocimiento social, acceso a derechos y dignidad. En el contexto mexicano, diversas leyes y lineamientos institucionales establecen obligaciones claras para utilizar un lenguaje inclusivo, no discriminatorio y respetuoso de la diversidad, lo cual resulta fundamental al comunicar sobre temas relacionados con la Exposición Prenatal al Alcohol (EPA) y los Trastornos del Espectro Alcohólico Fetal (TEAF).

A nivel constitucional, el **Artículo 1° de la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos** prohíbe toda forma de discriminación y obliga a todas las autoridades a promover, respetar, proteger y garantizar los derechos humanos de todas las personas, incluidas aquellas con discapacidad, de grupos históricamente discriminados o en situación de vulnerabilidad. Esta obligación transversal fundamenta el uso de un lenguaje que visibilice y promueva el respeto de las diferencias sin reforzar prejuicios.

La **Ley General para la Igualdad entre Mujeres y Hombre**, la **Ley General de los Derechos de Niñas, Niños y Adolescentes** y la **Ley Federal para Prevenir y Eliminar la Discriminación** establecen que el Estado debe fomentar la igualdad sustantiva, promover la no discriminación y generar condiciones que favorezcan el trato digno. Esto incluye la adopción de un lenguaje que no excluya ni reproduzca estereotipos de género, edad, discapacidad, etnia u origen social.

La **Suprema Corte de Justicia de la Nación (SCJN)**, a través de su "Guía para Usos de Lenguaje Inclusivo y No Sexista", así como otras instituciones como el DIF, la CONAVIM y el INPI, han emitido lineamientos que reconocen el poder del lenguaje para transformar o perpetuar desigualdades. Estas guías recomiendan evitar expresiones que invisibilizan, etiquetan o estigmatizan, y proponen el uso de desdoblamientos ("niñas y niños"), términos colectivos ("la infancia") o neutros ("personas embarazadas") según el contexto.

La utilización de expresiones como "madre desnaturalizada", "niño afectado", "madre alcohólica" o "daño fetal", entre otras, no solo carece de base técnica o clínica precisa, sino que puede constituir una forma de violencia simbólica o discriminación indirecta, contraria a los principios de respeto, inclusión y no revictimización. En cambio, las leyes mexicanas y las recomendaciones institucionales promueven el uso de expresiones como "niñas y niños con TEAF", "personas expuestas prenatalmente al alcohol", o "personas con discapacidad", las cuales reconocen la dignidad de los sujetos sin reducirlos a una condición diagnóstica o moral.

El desarrollo e implementación de políticas públicas, campañas, investigaciones y materiales relacionados con los TEAF en México deben, por tanto, apegarse a este marco jurídico y ético. Adoptar un lenguaje incluyente, culturalmente pertinente y basado en derechos no es únicamente deseable: **es una obligación legal, ética e institucional** que contribuye al reconocimiento pleno de las personas y comunidades afectadas.

## Adaptaciones culturales específicas

México es un país caracterizado por una gran diversidad sociocultural, lingüística, territorial y de experiencias de vida. Esta diversidad debe reconocerse y respetarse al comunicar sobre la Exposición Prenatal al Alcohol (EPA) y los Trastornos del Espectro Alcohólico Fetal (TEAF), especialmente al diseñar campañas, materiales educativos o mensajes dirigidos a distintas

poblaciones. La adaptación cultural del lenguaje y los contenidos no solo es una buena práctica, sino una exigencia ética para evitar generalizaciones, exclusiones o representaciones erróneas. A continuación, se presentan orientaciones clave:

#### **a. Reconocimiento de la pluralidad de contextos:**

México no es una sociedad homogénea. Existen diferencias significativas entre contextos urbanos y rurales, zonas fronterizas, comunidades migrantes, poblaciones en situación de pobreza, regiones con fuerte presencia indígena o afrodescendiente, así como sectores de clase media y alta con distintos niveles de acceso a la salud, la educación y la información. La forma en que se habla del embarazo, el alcohol, la salud mental o la discapacidad puede variar profundamente según el entorno, por lo que es crucial adaptar los mensajes al contexto específico.

#### **b. Lenguaje claro, accesible y libre de tecnicismos innecesarios:**

Para que los mensajes lleguen efectivamente a todas las personas (independientemente de su nivel educativo o contexto socioeconómico) es necesario utilizar un lenguaje claro, comprensible y sin excesiva carga técnica. Cuando se usen términos especializados (como "trastorno del espectro alcohólico fetal" o "exposición prenatal al alcohol"), es recomendable acompañarlos de explicaciones sencillas y ejemplos que faciliten su comprensión.

#### **c. Respeto a la identidad y autodefinición cultural:**

Las campañas y materiales deben respetar cómo las personas y comunidades se nombran a sí mismas. En el caso de pueblos indígenas o afromexicanos, se debe priorizar el principio de autoadscripción y evitar términos peyorativos, coloniales o imprecisos. Pero este principio también aplica para comunidades urbanas que pueden identificar su cultura, religiosidad o estilo de vida de formas particulares que no siempre encajan en categorías institucionales. Respetar esta pluralidad refuerza la legitimidad y eficacia de los mensajes.

#### **d. Consideración lingüística y territorial:**

Aunque el español es la lengua dominante, en México se hablan 68 lenguas indígenas y existen importantes comunidades que utilizan lenguas migrantes o extranjeras (como inglés, otomí en comunidades transnacionales, lenguas centroamericanas o lenguas de señas mexicanas). La inclusión lingüística no debe limitarse a la traducción, sino contemplar formatos accesibles como materiales audiovisuales, radio comunitaria o pictogramas en contextos de baja alfabetización.

#### **e. Cuidado con los estereotipos culturales y visuales:**

Es frecuente que las campañas sobre salud usen imágenes o frases que refuerzan estereotipos: madres retratadas como pobres e ignorantes, mujeres jóvenes como únicas responsables del embarazo, o niñas y niños "dañados" por decisiones maternas. Estas representaciones moralizantes o paternalistas deben evitarse. En su lugar, se debe presentar a las personas y comunidades como sujetas de derechos, capaces de decidir, informarse y actuar, sin importar su cultura, condición económica o lugar de origen.

#### **f. Consulta y validación comunitaria:**

Cuando se implementen campañas o intervenciones en contextos culturalmente específicos (sean indígenas, rurales, religiosos, urbanos o de otro tipo) es indispensable involucrar a personas de esas comunidades en el diseño, validación y difusión del mensaje. Esto mejora su pertinencia y evita errores que puedan resultar ofensivos o ineficaces.

## g. Reconocimiento del racismo y clasismo:

El lenguaje debe construirse desde una conciencia crítica sobre las formas en que el racismo, el clasismo y otras formas de exclusión atraviesan la vida cotidiana y los sistemas de salud. Comunicar con respeto es también contribuir a desmontar prejuicios históricos que han limitado el acceso de millones de personas a información y servicios de calidad.

## Referencias.

1. Berenzon Gorn, S., Romero Mendoza, M., Tiburcio Sainz, M., Medina-Mora Icaza, M. E., & Rojas Guiot, E. (2007). Riesgos asociados al consumo de alcohol durante el embarazo en mujeres alcohólicas de la Ciudad de México. *Salud mental*, 30(1), 31-38.
2. Cámara de Diputados del H. Congreso de la Unión. (2025). Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos [Art. 1]. Diario Oficial de la Federación. <https://www.diputados.gob.mx/LeyesBiblio/pdf/CPEUM.pdf>
3. Cámara de Diputados del H. Congreso de la Unión. (2024). Ley Federal para Prevenir y Eliminar la Discriminación. Diario Oficial de la Federación. <https://www.diputados.gob.mx/LeyesBiblio/pdf/LFPED.pdf>
4. Cámara de Diputados del H. Congreso de la Unión. (2024). Ley General de los Derechos de Niñas, Niños y Adolescentes. Diario Oficial de la Federación. <https://www.diputados.gob.mx/LeyesBiblio/pdf/LGDNNA.pdf>
5. Cámara de Diputados del H. Congreso de la Unión. (2024). Ley General para la Igualdad entre Mujeres y Hombres. Diario Oficial de la Federación. <https://www.diputados.gob.mx/LeyesBiblio/pdf/LGIMH.pdf>
6. Instituto Nacional de Psiquiatría Ramón de la Fuente Muñiz, Comisión Nacional Contra las Adicciones & Secretaría de Salud. (2017). Encuesta Nacional de Consumo de Drogas, Alcohol y Tabaco 2016-2017: Reporte de alcohol. Ciudad de México, México: INPRFM.
7. Lange, S., Probst, C., Heer, N., Roerecke, M., Rehm, J., Monteiro, M. G., Shield, K., de Oliveira, C., & Popova, S. (2017). Actual and predicted prevalence of alcohol consumption during pregnancy in Latin America and the Caribbean: Systematic literature review and meta-analysis. *Revista Panamericana De Salud Publica = Pan American Journal of Public Health*, 41, e89. <https://doi.org/10.26633/RPSP.2017.89>
8. Popova, S., Lange, S., Probst, C., Gmel, G., & Rehm, J. (2017). Estimation of national, regional, and global prevalence of alcohol use during pregnancy and fetal alcohol syndrome: A systematic review and meta-analysis. *The Lancet Global Health*, 5(3), e290-e299. [https://doi.org/10.1016/S2214-109X\(17\)30021-9](https://doi.org/10.1016/S2214-109X(17)30021-9)
9. Ruiz-Barreto, A. L., Alanís-Rodríguez, M. T., Terrones-Martínez, D. I., Padrón-Martínez, A. C., Arízaga-Ballesteros, V., Alcorta-García, M. R., ... & Lara-Díaz, V. J. (2023). Prevalence of alcohol, tobacco, and illicit drugs consumption during teenage pregnancy: an observational, prospective, and cross-sectional study. *Boletín Médico del Hospital Infantil de México*, 80(6), 345-354.
10. Shamah-Levy, T., Lazcano-Ponce, E. C., Cuevas-Nasu, L., Romero-Martínez, M., Gaona-Pineda, E. B., Gómez-Acosta, L. M., Mendoza-Alvarado, L. R., & Méndez-Gómez-Humarán, I. (2024).

Encuesta Nacional de Salud y Nutrición Continua 2023: Resultados nacionales. Instituto Nacional de Salud Pública.

11. Suprema Corte de Justicia de la Nación. (2022). Guía para usos de lenguaje inclusivo y no sexista. SCJN. <https://www.scjn.gob.mx/igualdad-de-genero/sites/default/files/pagina-portal/2022-12/Gui%CC%81a%20para%20usos%20de%20lenguaje%20inclusivo%20y%20no%20sexista%20SCJN.pdf>
12. Tapia Conyemr, R., Medina Mora, M. E., Sepúlveda, J., de la Fuente, R., & Kumate, J. (1990). La Encuesta Nacional de Adicciones de México. Salud Pública De México, 32(5), 507-522. Recuperado de <https://saludpublica.mx/index.php/spm/article/view/5322>

### Recursos adicionales.

1. Arboleda, V. | Neurodiversidad y Educación: Una Aproximación más allá del Trastorno [https://doi.org/10.37811/cl\\_rcm.v8i2.11097](https://doi.org/10.37811/cl_rcm.v8i2.11097)
2. Cultura UNAM | El uso incluyente y no discriminatorio del lenguaje: Manual de recomendaciones para la Coordinación de Difusión Cultural de la UNAM [https://www.abogadogeneral.unam.mx/sites/default/files/archivos/RepositorioCont/6\\_Dependencias/102\\_CoordinaciondeDifusionCultural/12\\_ManualrecomendacionesparaCoordinaciondeDifusionCulturaldeUNAM.pdf](https://www.abogadogeneral.unam.mx/sites/default/files/archivos/RepositorioCont/6_Dependencias/102_CoordinaciondeDifusionCultural/12_ManualrecomendacionesparaCoordinaciondeDifusionCulturaldeUNAM.pdf)
3. UNAM | Anti-manual de la lengua española para un lenguaje no sexista | <https://cieg.unam.mx/docs/publicaciones/archivos/218.pdf>
4. Sistema Nacional para el Desarrollo Integral de la Familia | Guía práctica para el uso de lenguaje inclusivo y no sexista [https://www.gob.mx/cms/uploads/attachment/file/944456/Guia\\_Lenguaje\\_Inclusivo..pdf](https://www.gob.mx/cms/uploads/attachment/file/944456/Guia_Lenguaje_Inclusivo..pdf)
5. Suprema Corte de Justicia de la Nación | Guía para usos de lenguaje inclusivo y no sexista <https://www.scjn.gob.mx/igualdad-de-genero/sites/default/files/pagina-portal/2022-12/Gui%CC%81a%20para%20usos%20de%20lenguaje%20inclusivo%20y%20no%20sexista%20SCJN.pdf>
6. Consejo Nacional para Prevenir la Discriminación (CONAPRED) | Ficha temática: Discriminación en contra de la población y pueblos indígenas [https://www.conapred.org.mx/wp-content/uploads/2024/02/FT\\_Pindigenas\\_Noviembre2023.pdf](https://www.conapred.org.mx/wp-content/uploads/2024/02/FT_Pindigenas_Noviembre2023.pdf)
7. Plataforma de Infancia | España | Lenguaje inclusivo con perspectiva de infancia <https://www.plataformadeinfancia.org/documento/lenguaje-inclusivo-con-perspectiva-de-infancia/>
8. Consejo Nacional para Prevenir la Discriminación | Afrodescendientes en México: Una historia de silencio y discriminación <https://sindis.conapred.org.mx/investigaciones/afrodescendientes-en-mexico-una-historia-de-silencio-y-discriminacion/>
9. Comisión Nacional para Prevenir y Erradicar la Violencia contra las Mujeres | Manual para el uso de lenguaje incluyente y con perspectiva de género [https://www.gob.mx/cms/uploads/attachment/file/183695/Manual\\_Lenguaje\\_Incluyente\\_con\\_perspectiva\\_de\\_g\\_nero-octubre-2016.pdf](https://www.gob.mx/cms/uploads/attachment/file/183695/Manual_Lenguaje_Incluyente_con_perspectiva_de_g_nero-octubre-2016.pdf)
10. Consejo Nacional para la Igualdad de Discapacidades | Ecuador | Guía de Lenguaje Positivo y Comunicación Incluyente [https://www.consejodiscapacidades.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2014/02/guia\\_lenguaje\\_positivo.pdf](https://www.consejodiscapacidades.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2014/02/guia_lenguaje_positivo.pdf)

11. San Francisco Department of Public Health | Guía de lenguaje recomendado de comunicación sobre trastornos por consumo de sustancias  
[https://media.api.sf.gov/documents/Spanish\\_Recommended\\_Language\\_Guide-2-02-27-2024.pdf](https://media.api.sf.gov/documents/Spanish_Recommended_Language_Guide-2-02-27-2024.pdf)
12. DIF Ciudad de México | Guía para el uso del lenguaje inclusivo desde un enfoque de derechos humanos y perspectiva de género <https://tavares.com.mx/docs/Guia%20de%20lenguaje%20inclusivo.pdf>
13. Secretaría de Bienestar, Tequio e Inclusión | Guía de Lenguaje Inclusivo para la Administración Pública <https://www.oaxaca.gob.mx/sebienti/wp-content/uploads/sites/30/2019/09/Guia-del-Lenguaje-Inclusivo.pdf>

