

## **Conversaciones sobre** genética con familias

Creado en colaboración con el Instituto de Trabajadores Comunitarios de la Salud CLG

## Cómo iniciar una conversación

"Me he dado cuenta de que usted/su hijo ha visto a varios especialistas. ¿Alquien alguna vez le ha hablado sobre una referencia genética?"

¿Alguna vez le ha informado a sus médicos que hay varias personas en su familia con los mismos síntomas que usted?"

Otras familias en su situación han encontrado útil una cita con un genetista".

## Temas a evitar

Dar recomendaciones

Discutir cómo usted manejaría la situación

Hacer un pronóstico sobre la condición de un niño

Responder preguntas médicas sobre genética

Compartir demasiada información personal sobre su experiencia vivida

Si alguno de estos temás surge, aquí hay una forma de responder...

"Esta parece ser una buena pregunta para su proveedor de atención médica. Puedo ayudarle a hacer una lista de todas sus inquietudes para que pueda llevarla a su próxima cita y discutirla con

El objetivo de la capacitación en genética es ayudar a los Trabajadores Comunitarios de la Salud (CHW) a identificar familias que podrían beneficiarse de servicios genéticos, brindar apoyo y ofrecer asesoramiento sobre cómo discutir la genética con su proveedor de atención médica primaria. Un CHW nunca debe intentar hacer un diagnóstico genético ni proporcionar ningún consejo médico sobre genética.



Para obtener recursos adicionales sobre preguntas frecuentes acerca de servicios genéticos, visite <u>nymacgenetics.org/new-jersey</u>.



Estos recursos cuentan con el apoyo de la Administración de Recursos y Servicios de Salud (HRSA) del Departamento de Salud y Servicios Humanos (HHS) de Estados Unidos como parte de una subvención por un total de \$1.029.941 con 0 % de financiamiento de fuentes no gubernamentales. El NYMAC (HHS) de Estados Unidos como parte de una subvención por un total de 31.025.34) con o 8 de initialización de 1854, el HHS o el Gobierno de Estados Unidos. Para obtener más información, visite HRSA.gov. Creado en 2024.



Creado en colaboración con el Instituto de Trabajadores Comunitarios de la Salud CLG



No diga "Su hijo es autista".



Diga "Su hijo tiene un diagnóstico de trastorno del espectro autista".

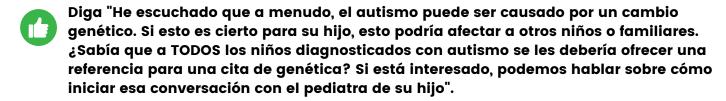
¡Recuerde siempre usar lenguaje centrado en la persona!





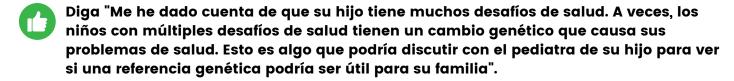
La palabra "mutación" se percibe muy negativamente. Las palabras "variación" o "cambio" son más neutrales. No todas las variaciones/cambios genéticos son perjudiciales. Algunos no tienen efectos, y otros de hecho pueden ser útiles para la persona.





Determinar si el autismo se debe a cambios genéticos es complejo y requiere pruebas genéticas especializadas, que solo pueden ser ordenadas por un proveedor de atención médica.





Hacer un diagnóstico genético solo puede ser realizado después de exámenes y pruebas cuidadosas por parte de un proveedor de atención médica con experiencia en genética. Un CHW no debe sugerir ninguna condición genética específica ni intentar hacer ningún diagnóstico genético. En cambio, debe ofrecer apoyo y dirigir a la familia para que hable sobre genética con el pediatra de su hijo.

Para obtener recursos adicionales sobre preguntas frecuentes acerca de servicios genéticos, visite <u>nymacgenetics.org/new-jersey</u>.

