



## Explicar la afección genética de un niño

Existen muchas incógnitas cuando se diagnostica a un niño con una enfermedad genética. Eso puede hacer que sea difícil de explicárselo a los niños. Es útil que la información sea clara, simple y precisa.

### ¿Qué es una enfermedad genética?

- El cuerpo está hecho de millones de pequeñas células. Existen muchas clases de células en el cuerpo: células cerebrales, cutáneas, ciliadas. Las células están en todas partes.
- Cuando un bebé está creciendo, las células que constituyen todas sus partes a veces cambian o "mutan". Las células que mutan causan la enfermedad genética. Esto puede conducir a un diferente estilo de vida del que se esperaba para el niño.

### Consejos para explicar la enfermedad genética de su hijo:

- Comience compartiendo lo que sabe sobre el caso de su hijo. Comparta el nombre de la enfermedad genética y palabras comunes que podrían oír. Explique que no es una enfermedad que un niño se puede "agarrar" de alguien más como un resfriado.
- Comparta qué partes de su hijo pueden ser diferentes. Por ejemplo: ¿su hijo tiene diferencias físicas?



- Hable sobre las necesidades médicas que tiene su hijo. Cuando los niños conocen el propósito de los dispositivos médicos como los tubos o vías, esto los hace parecer menos alarmantes. Contemple mostrar imágenes mientras habla al respecto.
- Comente en términos sencillos cómo el interior de su hijo es diferente. Si el cerebro creció de una forma diferente, describa cómo su hijo puede hacer las cosas de una forma diferente ahora (por ejemplo: necesita ayuda para comer) o en el futuro (por ejemplo: puede que no vaya a caminar o hablar), incluido el hecho de que la vida del niño podría acortarse.
- También recuerde compartir información positiva. Asegúrese de centrarse en lo que su hijo puede hacer o qué puede hacer su familia con su hijo (como abrazarse, alimentarse, vestirse y amarse).
- Está bien decir: "ahora mismo no lo sé". Recuérdelo al niño que compartirá la respuesta cuando la sepa.

Para más información o para ponerse en contacto con un especialista en vida infantil, por favor visite: <http://ucdavis.health/childlife>