

Hablemos sobre...

Cómo entender una afección genética

Cuando a un niño se le diagnostica una afección genética, a menudo hay muchas incógnitas. Puede ayudar tener información clara.

¿Qué es una afección genética?

- Nuestros organismos tienen millones de diminutas estructuras llamadas células. Tenemos diferentes tipos, como células cerebrales, células cutáneas y células capilares.
- A medida que un bebé crece, a veces estas células cambian o “sufren una mutación”. Estos cambios causan la afección genética.
- Esto podría significar que la vida del niño se ve distinta de lo que se esperaba originalmente.

Sugerencias para explicar una afección a los demás:

- Comience con lo básico: Comparta el nombre de la afección y las palabras comunes que las personas podrían oír. Recuérdeles que uno no puede “contraer” una afección genética como un resfriado.
- Explique las diferencias físicas: Hable sobre lo que podría verse diferente por fuera, como, por ejemplo, cómo el niño se mueve o crece.
- Hable sobre equipos médicos: Explique por qué el niño podría tener cosas como sondas de alimentación o monitores. Cuando las personas saben para que son estos dispositivos, dan menos miedo.



- Explique el “interior”: Use palabras sencillas para describir cómo funciona el cuerpo del niño. Si el cerebro se desarrolló de forma distinta, explique cómo eso afecta cosas como comer, caminar o hablar. Si la afección significa que el niño podría tener una vida más corta, también sea honesto acerca de eso.
- Concéntrese en los puntos positivos: No olvide compartir lo que el niño puede hacer. Hable sobre cómo la familia todavía puede jugar con él, abrazarlo y amarlo.
- Está bien no tener todas las respuestas: Puede decir: “Ahora mismo no lo sé”. Hágale saber que compartirá más una vez que lo sepa.

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