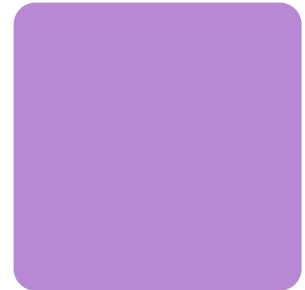


# Crecer con parálisis del plexo braquial

Una guía para niños mayores y sus padres



---

Este folleto fue escrito para que leas y uses mientras creces y sientes los cambios en el uso y funcionamiento de tu brazo.

### **Nota para padres**

Este folleto también fue escrito para que usted lo utilice a medida que su niño crece y se vuelve más independiente.

En la sección **nota para padres** que aparece en varias partes de este folleto, encontrará ideas e información.

## **¿Qué es el plexo braquial?**

El plexo braquial es un conjunto de nervios que va de la médula espinal al brazo y que controlan los músculos del brazo. Los nervios son estructuras blandas con forma de tubo, son parte del cuerpo humano y transmiten señales desde y hacia el cerebro para que los músculos del brazo se muevan.

## **¿Qué es la parálisis del plexo braquial?**

La parálisis del plexo braquial ocurre cuando estos nervios se dañan. Puede suceder al momento de nacer o más adelante, por una lesión en el cuello y el hombro. El daño a los nervios puede causar debilidad en los músculos del brazo y la mano o impedir que se mueva como se mueve el otro. También puede provocar falta de sensibilidad en todo el brazo o en algunas partes. La movilidad depende del tipo de daño en los nervios y también del tratamiento que hayas recibido o estés recibiendo.

## **¿Cómo puede cambiar mi brazo a medida que pasa el tiempo?**

A medida que vas creciendo quizás comiences a sentir y mover el brazo afectado de otra manera. Es común que los niños mayores digan que notan cambios en la forma de moverlo. Con el tiempo, la debilidad de los músculos en una parte del brazo puede causar rigidez en una articulación o en otra parte del brazo. A medida que las articulaciones se ponen rígidas, te pueden dar contracturas. Una contractura es cuando no puedes mover una articulación como antes y queda casi trabada en una posición. Esto puede cambiar la manera en que el brazo afectado se mueve y funciona. A menudo, las contracturas ocurren en períodos de crecimiento rápido. También si te olvidas de hacer los estiramientos diarios.

## **El trabajo con el terapeuta**

Los terapeutas ocupacionales ("OT" en inglés) o el fisioterapeuta ("PT" en inglés) pueden enseñarte cómo hacer estiramientos para fortalecer tus movimientos y adaptarte a tu ambiente. Te pueden dar actividades para hacer en tu casa para que tu cuerpo esté fuerte, mejorar el equilibrio, la flexibilidad y la coordinación que necesitas para las tareas diarias. Hay otras actividades que se pueden hacer durante la terapia. Con esa ayuda, puedes trazar tus metas y preparar el terreno para ser independiente. Trabaja con tu terapeuta OT o PT y sigue las actividades de este folleto.

---

## Habla con tus terapeutas cuando:

- Das un estirón (un período de crecimiento rápido)
- Te preocupan o sientes que tus movimientos están cambiando
- Te preocupan o hay cambios en tus actividades

## ¿Qué puedo hacer para mantener el brazo funcionando de la mejor manera posible?

Hay cosas que puedes hacer para minimizar los cambios en el brazo.

- **Estiramientos diarios:** los estiramientos diarios son muy importantes. Conviértelo en rutina, como cepillarse los dientes. Si los músculos están tirantes, tu terapeuta OT o PT te dirá qué estiramientos te pueden ayudar. Cuando los músculos se estiran, es menos probable que te dé una contractura.
- **No descuides tu postura:** el equilibrio del cuerpo y la postura pueden afectar la coordinación y la manera en que utilizas el cuerpo en tus actividades diarias. Un terapeuta OT o PT te puede enseñarte a mover tu cuerpo equilibradamente.
- **Usa una férula:** hay muchas clases de férulas o tablillas que pueden ayudarte a estabilizar o estirar el cuerpo; pueden reducir las contracturas y aumentar el uso activo de los músculos de tu cuerpo. No todos los niños necesitan férulas, pero a veces ayudan. Los tipos más comunes de tablillas son las de extensión de codo y de muñeca.
- **Utiliza una cinta especial.** Una cinta llamada Kinesiotape quizás te ayude a estirar los músculos o a alinear las articulaciones.

### Nota para padres

Hacer estiramientos con frecuencia puede ser difícil para un niño pequeño. Si se hacen como un juego o como parte de una actividad, su niño puede comenzar a participar en su crecimiento e independencia. Pruebe estas ideas:

- Para que sea divertidos hacer los estiramientos, ponga música que le guste a su niño.
- Cante y haga los movimientos específicos para estirar el brazo afectado. Los terapeutas le pueden dar ejemplos y ayudarlo a crear un programa para que disfrute cuando los haga y tome consciencia del uso integral de su cuerpo.
- Use un sistema de premios para su niño cuando completa los estiramientos diarios. Este sistema generalmente funciona mejor con niños mayores de 3 años.

## ¿Qué más puedo hacer por mí mismo a medida que voy creciendo?

Hasta ahora, te han estado ayudando a hacer cosas como vestirse, cortar la comida y cepillarte el pelo o los dientes. Esto te puede haber ayudado cuando eras más joven pero es probable que ya puedas hacer muchas de estas cosas solo. A continuación te damos algunas ideas para que puedas hacer más cosas solo.

Es muy importante tomarse tiempo para practicar. Pídeles a tus padres que te dejen practicar. Inténtalo y haz lo posible por aprender a hacer las actividades solo. Quizás te sorprendas de cuántas cosas puedes hacer **¡si lo intentas!** Un terapeuta te puede dar más ideas pero aquí hay algo para empezar.

---

## Vestirse

Vestirte solo es un objetivo que debes lograr a medida que vas creciendo. Para ponerte una camisa:

- Coloca primero el brazo afectado en la manga.
- Para quitártela, empieza por el brazo afectado. Que sea el primero en entrar y el primero en salir.
- Si es necesario, utiliza los dientes para quitarte o ponerte la ropa.
- Escoge ropa con velcro, elásticos y broches en lugar de botones y cierres o cremalleras.

## Cuidados personales

A veces puede ser difícil ducharse, lavarse el pelo, cepillarse los dientes y peinarse solo. Las cosas como los cepillos de dientes y de pelo pueden adaptarse para que puedas usarlos solo o con poca ayuda. Habla con el terapeuta para más información.

## La comida

Es posible que te cueste cortar la comida, cargar un plato o charola, ayudar en la cocina, etc. Hay muchas maneras de evitar que la comida se mueva al cortarla y al cocinar. Dycem es un producto plástico antiadherente que puedes poner en una superficie para que las cosas no se vuelquen. Lo puedes utilizar para mantener los platos y recipientes fijos mientras preparas una comida. Consulta con los terapeutas acerca de estas ideas y otras.

### Nota para padres

Vestirse, arreglarse y comer son muy buenas formas de que su niño practique movimientos con el brazo afectado porque las actividades diarias le ayudan a estirar y reforzarlo activamente. Consulte con los terapeutas o el pediatra sobre los objetivos de desarrollo generales para estas actividades, para que su niño empiece a participar cuando esté listo.

## Escuela

La escuela puede ser un buen lugar para usar el brazo y el cuerpo haciendo cosas que te gustan con tus amigos. En la escuela notarás que tu brazo se mueve de forma distinta que los otros niños. Busca un amigo o un adulto de confianza con quien puedas hablar de los obstáculos que puedes encontrar con la parálisis del plexo braquial o si necesitas ayuda con algún problema.

Algunas ideas que puedes probar en la escuela; habla con los terapeutas para que te den otras.

## Actividades en clase

Si tienes debilidad en la mano quizás necesites más tiempo para tu trabajo en la clase. Pide más tiempo para recortar, hacer manualidades, escribir y para tomar notas. Puedes aprender a escribir en un teclado con una sola mano. Puedes utilizar un teclado adaptado o uno normal. Si el papel se te mueve, usa Dycem y una tablilla con sujetapapeles para mantener tus papeles fijos.

---

## Clase de gimnasia, recreo y los juegos afuera

Casi todos los implementos para deportes se pueden adaptar a tus necesidades, como las manijas de bicicleta, guantes de béisbol y sogas para saltar. Quizás tengas que mostrarles a tu maestro de gimnasia y a tus amigos las cosas con las que necesitas ayuda, más tiempo o simplemente práctica. Así les ayudas a comprender por qué algunas actividades pueden ser difíciles para ti.

## Almuerzo y bocadillos

Puede ser frustrante tratar de abrir tu almuerzo o llevar tu almuerzo en una charola. Quizás sea difícil abrir bolsas plásticas de comida, botellas y envases. En esos momentos, pide ayuda. Habla con tus padres para que tu almuerzo esté en envases que puedas abrir. También puedes probar usar algo en el codo o en los muslos para abrir un envase. Los terapeutas te pueden ayudar a encontrar y practicar con los métodos que mejor funcionen para ti.

## Música

La mayoría de los instrumentos musicales se pueden adaptar para que los puedas tocar con una mano. Consulta a los terapeutas para encontrar más ayuda a o hacer adaptaciones.

### Nota para padres

Hable claramente con los maestros y proveedores de atención médica acerca de la manera de ayudar a su niño a ser independiente. Los maestros pueden no saber nada de la parálisis del plexo braquial lo que puede provocar que a su niño lo traten como si tuviera un retraso que en realidad no tiene. Una buena manera de compartir información es a través de una carta.

En las escuelas públicas, el plan 504 ofrece una opción para que su niño reciba ayuda y/o adaptaciones especiales durante el día escolar. Por ejemplo, puede solicitar que su niño tenga más tiempo para los exámenes, para aprender a escribir en el teclado con un mano, puede recibir dos juegos de libros (uno para la escuela y otro para la casa), ayudarlo en el comedor o adaptar la clase de gimnasia a sus necesidades. Hable con el proveedor de atención médica de su niño o con la escuela acerca del plan 504.

---

## Deportes, recreación y pasatiempos



Estando activo en tu comunidad y participando en eventos y deportes escolares te puede mantener en movimiento y fortalecer tu brazo. Hazle saber al entrenador y a los maestros cómo apoyarte en tus habilidades. Que sepan si necesitas algo adaptado para que puedas participar. Los pasatiempos son una gran manera de utilizar el brazo afectado sin preocuparse en quién gana.

Puedes probar con natación, Taekwondo, baile, yoga o cualquier actividad para el equilibrio, que ponga en uso los dos brazos y ¡es divertido!

### Nota para padres

Las actividades comunitarias son una buena oportunidad para estirar y usar activamente el brazo de su niño mientras está con amigos y otros niños de su edad. Puede hablar con el maestro o el entrenador para que sepan que su niño trabaja duro y puede estar aprendiendo como los otros niños, aunque quizás no se mueva exactamente igual.

## Amigos

Muchos de tus amigos ya saben de tu brazo afectado. Cuando vayas a una escuela nueva o empieces actividades nuevas, es posible que haya niños que no sepan tu historia. Junto a tu familia puedes pensar en una historia para contarles a esos niños. Piensa bien cuánta información quieres darles. Algunos pueden hacer comentarios sobre tu brazo. La mayoría de los comentarios acerca de las diferencias vienen de gente que no comprende pero no quiere decir que no te acepten.

A algunos niños les parece que una respuesta rápida es lo mejor para quienes preguntan sobre el brazo afectado. Así te sentirás bien con tu respuesta y quizás sea suficiente para que no haya más preguntas.

Piensa en las personas de confianza con quienes puedas hablar de cómo es tener un brazo que no funciona. Los padres y seres queridos, amigos, maestros, consejeros y tus terapeutas te pueden escuchar y hablar contigo.

---

### Nota para padres

A esta edad su niño presta atención a lo que usted dice y a su explicación del brazo afectado. Con honestidad y creando una respuesta corta, su niño se sentirá confiado en la historia para contársela a los demás. También puede acudir a gente de confianza para hablar de sus sentimientos. Estar consciente del estado emocional de su niño le permitirá tener conversaciones más a fondo.

### Más allá de la terapia

A veces, aun con terapia y cambio de ambiente no es suficiente para que sigas haciendo las actividades que te gustan. Si de todas maneras no puedes hacer muchas de las cosas que te gustan, siempre puede haber otras opciones o la posibilidad de una cirugía para mejorar el movimiento o la posición del brazo. Tu equipo de especialistas en plexo braquial hablará contigo y con tu familia acerca de las opciones disponibles.

Además de la terapia, estas son algunas de las maneras más comunes para manejar el brazo:

- **Transferencia de tendón:** es cuando los cirujanos mueven el tendón de un músculo que funciona bien a un músculo que no funciona bien.
- **Osteotomía:** en esta cirugía los huesos del brazo se giran para posicionar la muñeca y la mano. Puede ser una opción si la transferencia de tendón no es posible.
- **Botox y yesos:** para articulaciones contraídas, estira los músculos relajados.

### La vida con parálisis del plexo braquial

Siempre tendrás la parálisis de plexo braquial. Con la práctica y con el curso natural de la vida, las cosas que puedas hacer irán cambiando. ¡Lo más importante es estar activo haciendo lo que más te gusta! Sigue con los estiramientos, usa todo tu cuerpo y no dejes de escuchar, hacer preguntas y ser honesto acerca de cómo te sientes.



### Nota para padres

Consulte a los especialistas en plexo braquial para más información sobre grupos de apoyo y terapia para niños y adolescentes.

Referencia: Emily Ho, Terapeuta ocupacional en The Hospital for Sick Children en Toronto, Canadá



---

### Para más información

- Servicio de Plexo Braquial  
206-987-4680
- Terapia Física y Ocupacional  
206-987-2113
- Consulte con el proveedor de atención médica de su niño
- [seattlechildrens.org](http://seattlechildrens.org)

### Servicio gratuito de interpretación:

- En el hospital, solicítelo con la enfermera de su niño.
- Fuera del hospital, llame a nuestra línea gratuita de interpretación: 1-866-583-1527. Dígame al intérprete la extensión o el nombre de la persona que necesita.



**Seattle Children's**  
HOSPITAL • RESEARCH • FOUNDATION

4800 Sand Point Way NE  
PO Box 5371  
Seattle, WA 98145-5005

206-987-2000  
1-866-987-2000  
(Línea gratuita para uso comercial)  
1-866-583-1527 (línea gratuita de interpretación)

[www.seattlechildrens.org](http://www.seattlechildrens.org)

---

Seattle Children's ofrece servicio gratuito de intérprete para personas sordas, con problemas de audición o con inglés limitado, sus familiares y representantes legales. Seattle Children's tendrá disponible esta información en formatos alternativos bajo solicitud. Comuníquese con el Centro de Recursos Familiares al 206-987-2201.

Esta información ha sido revisada por personal clínico de Seattle Children's. Sin embargo, como las necesidades de su niño son únicas, antes de actuar o depender de esta información, por favor consulte con el médico de su hijo.

© 2019 Seattle Children's, Seattle, Washington. Todos los derechos reservados.

9/19  
Tr (jw/lv)  
PE1392S