

Mide 2,30 metros y sus huesos le impiden caminar: el caso del joven patagónico que necesita una grúa para levantarse de la cama

02/05/2026



Las ecografías no anticiparon nada. Soledad ya era mamá de Sofía y de Aixa, y ahora esperaba su tercer hijo, un varón. Era, cuenta ella, “un embarazo totalmente normal”. Al menos hasta el sexto mes de gestación, cuando notó que **la panza crecía mucho, muy rápido**. “Los médicos me hicieron nuevos estudios y estaba todo bien, no había nada raro”, dice.

Cuando empezaba el octavo mes de gestación, Soledad se descompensó, se desencadenó el trabajo de parto, empezaron las contracciones y nació su hijo varón. **“Era ochomesino y pesaba cuatro kilos trescientos gramos, no entraba en la incubadora** en la que necesitaba estar para acompañar su desarrollo respiratorio”, describe **Soledad Ruppel** desde **Río Colorado**, la ciudad rionegrina en la que vive desde hace más de quince años.

Yamir nació hace 21 años y su mamá supo enseguida que algo era completamente diferente a cómo había sido el nacimiento de sus dos hijas mayores. “Mi bebé tenía los ojos al costado de la cara, era gigante. Sus brazos y sus piernas eran enormes, las enfermeras tenían que dejar la tapita de la incubadora abierta porque no entraba”, recuerda Soledad.

El diagnóstico exacto para saber cuál era la condición de Yamir demoró dos años y muchos viajes desde Puán, donde vivía la familia en ese entonces, hasta Bahía Blanca, donde lo examinaban exhaustivamente. Mientras tanto, Yamir crecía: “El primer año, **crecía unos seis centímetros por mes**, era impresionante”, reconstruye su mamá.

Yamir nació con el **síndrome de Weaver**, una condición genética extremadamente rara que se caracteriza por una maduración ósea avanzada y anomalías en el cráneo, el esqueleto y el sistema neurológico. Afecta, estadísticamente, a una de cada 15.000 personas: una de ellas es Yamir, cuyo **sobrecrecimiento óseo** implica que, desde hace más de un año, **no puede caminar**. Tampoco habla, a excepción de las únicas tres palabras que usa: “sí”, “no”, y “ana”, una especie de comodín que emplea para casi todo.

“Entiende y se hace entender perfectamente, pero no puede hablar. Eso tiene que ver con cómo fue la formación de su cerebro. La parte motriz y la parte del habla se vieron especialmente afectadas por el síndrome”, describe Soledad, y suma: “En cuanto al crecimiento, cada año él pega ‘estirones’

mucho más grandes que un chico común. **Crecen mucho sus huesos y no tanto sus músculos y tendones, por eso impacta en su movilidad.** A veces pasaba que después del estirón pasaba una o dos semanas en la cama y después volvía a caminar, pero con el estirón del año pasado ya no pudo volver a caminar”.

Según estima su familia, Yamir **mide dos metros y treinta centímetros.** “Lo medimos de a partecitas, porque ahora mismo es imposible pararlo. Tiene grandes dolores y su cuerpo se pone muy rígido porque ni los tendones ni los músculos pueden acompañar lo que pasa con sus huesos. A veces hay que esperar varias horas para que su cuerpo se afloje un poco y sea posible moverlo”, describe su mamá. Para poder levantarlo de la cama y movilizarlo, **lo que realmente necesitan los Ruppel es una grúa** de las que se utilizan en espacios hospitalarios y de rehabilitación.

El fin de la escuela y la ayuda inesperada

Como pasa con muchos chicos y chicas con alguna condición de salud que impacta en su desarrollo físico o cognitivo, Yamir se escolarizó en una escuela de educación especial y, una vez que terminó ese proceso, a los 18 años, se quedó sin ningún espacio de contención al que asistir cotidianamente.

“A través de la escuela, Yamir tenía acompañamiento terapéutico, kinesiología, distintos talleres, psicomotricidad. Todas terapias que necesita para estar bien. Pero **cuando terminó la escuela, ya no tuvo nada más de eso y eso implica mucho deterioro** para Yamir”, describe Soledad, que cocina distintos alimentos en su casa para vender y obtener algún dinero por esa vía. A eso le suma la pensión por discapacidad que cobra por Yamir, que apenas supera los 400.000 pesos.



síndrome de Weaver también impacta en la motricidad y en el habla. Hace un año que Yamir no puede caminar, y hay días en los que la rigidez de su cuerpo lo dejan completamente inmóvil.

Hace algunas semanas, Sofía, la hija mayor de Soledad, fue a visitar a su familia y grabó un video sobre cómo es la vida cotidiana de su hermano, que está al cuidado exclusivo de su mamá y que convive también con Emma, una hermanita de siete años con la que comparte juegos cuando se siente bien.

“Al principio no pasó mucho, pero después el video se viralizó y **empezó una oleada hermosa de ayuda**”, cuenta Soledad. Recibieron una cama ortopédica, aunque es chica para Yamir: los estudiantes de una escuela técnica de Río Colorado trabajan en una adaptación para que el cuerpo del joven entre bien en esa cama tan necesaria para su cuerpo.

También recibieron pañales y la promesa de dos posibles sillas de ruedas posturales que puedan servirle a Yamir, que por su tamaño no puede estar en una silla común. **“En el hospital me dijeron que nos traerían la grúa para mover a mi hijo, aún no lo recibimos.** Eso estaría buenísimo para que él pueda movilizarse incluso en los días de más dolor y rigidez”, cuenta Soledad.

La ayuda más espontánea fue la de vecinos de Río Colorado: **“Vinieron fabricantes de calzado y de ropa y le tomaron las medidas a mi hijo.** Recibimos ya varios pantalones largos y remeras que nos vienen muy bien porque yo ahora lo tenía con pantalones cortos, que le armé con los largos después del último estirón, y ahora ya se viene el frío. También le van a hacer pantuflas para estar en casa y un par de zapatillas urbanas. **Es muy conmovedora toda la ayuda que nos están dando distintos vecinos,** que se conmovieron con la historia de mi hijo”, describe Soledad. Entre otras donaciones, los vecinos se ocuparon de calefaccionar la casa.



Yamir con

Emma, su hermanita más chica, con quien convive. Cuando él se siente bien, pueden compartir juegos.

Una acompañante terapéutica se acercó a la familia y va a prestarle algunas horas de seguimiento a Yamir, y también llegó mucha ayuda a través de donaciones de dinero. **“Es fundamental que podamos agrandar la habitación de mi hijo para que pueda entrar una cama en la que él quepa, y la grúa para levantarlo. Ahora está en un lugar que le quedó muy chico, y también necesitamos un baño que cumpla con las adaptaciones que él necesita”**, cuenta Soledad.

Esos son los grandes objetivos que se pusieron como familia, y que podrán cumplir en la medida en que reciban más donaciones y el hospital local de Río Colorado pueda aportar la grúa necesaria para movilizar a Yamir. **“Además, una chica de la Municipalidad de Viedma fue la que me trajo los pañales y dijo que iba a intentar que tengamos un acompañante terapéutico”**, describe Soledad.

“Yo no puedo creer cómo nos están ayudando. El video de mi hijo se volvió viral y la verdad es que es conmovedor toda la ayuda que nos están dando los que conocen su historia. No tengo más que palabras de agradecimiento. Es muy difícil verlo dolorido los días que no puede siquiera moverse en la cama, y estoy sola con él y con mi hijita. Por eso ver toda la ayuda que llega es muy emocionante, porque él va a poder estar mejor”, se conmueve Soledad, que no sabía todo lo que se le venía cuando nació ese bebé que no entraba en la incubadora pero que se ocupó de él en cada paso de su vida.

El alias para ayudar a Yamir es [yamir03.solmp](#)

Fuente: Infobae