

TENDENCIAS

Madres fotografían a sus hijos con extrañas enfermedades para promover la aceptación

El Ciudadano · 13 de agosto de 2016



Mostrar “a las personas detrás de las enfermedades”. Es lo que ha querido hacer Ceridwen Hughes, que se ha inspirado en el caso de su hijo, con una enfermedad que le impide sonreír.

Hughes ha puesto en marcha un proyecto de fotografía que financia gracias a la lotería. Su hijo de ocho años, Isaac, sufre el síndrome de Moebius, que causa

parálisis facial.

 isaac 2

Isaac tiene problemas para reír, mover sus ojos y, hasta hace poco, también para hablar. Foto: Ceridwen Barkley Photography/BBC

Su madre explica que “no le afecta a nivel cognitivo, pero la gente hace asunciones en base a su aspecto y su forma de actuar. Es como cualquier otro niño de ocho años, una persona fresca y alegre con muchos amigos”, le dice Hughes a la BBC.

 matthew

Matthew tiene el síndrome de Crouzon, un desorden genético que afecta al crecimiento del cráneo. Foto: Ceridwen Barkley Photography/BBC

 elisabeth

Elisabeth tiene seis años y sufre de hidrocefalia (agua en el cerebro). Foto: Ceridwen Barkley Photography/BBC

 katia

Katja también sufre el síndrome de Moebius. Foto: Ceridwen Barkley Photography/BBC

 april

April padece el síndrome de Hurlers, una enfermedad hereditaria por la que no produce una enzima que ayuda a descomponer el azúcar. Foto: Ceridwen Barkley Photography/BBC

 grace

Grace tiene agenesia sacral, el bazo desplazado, un soplo en el corazón y pie equinovaro. Foto: Ceridwen Barkley Photography/BBC



Natalia tiene trisomía parcial 13, llamado Síndrome de Patau. Foto: Ceridwen Barkley Photography/BBC



Tomos sufre espina bífida, una malformación congénita. Foto: Ceridwen Barkley Photography/BBC

Hughes empezó el proyecto para ayudar a la gente a “superar la barrera” y no ver a la gente con discapacidades como “una amenaza”.

Desde que puso en marcha su organización benéfica “Same But Different” (“Iguales pero diferentes”), ha fotografiado a cerca de 20 niños con distintas enfermedades raras.

“Con suerte la gente pensará que son retratos bonitos y querrán saber más sobre la gente tras las enfermedades, no solo sobre las enfermedades mismas”, dijo.

Fuente: [El Ciudadano](#)