



HOE HET VOELT OM PARKINSON TE HEBBEN

Een verzameling illustraties van Barbara Salsberg Mathews, geïnspireerd door de persoonlijke ervaringen van mensen met Parkinson van over de hele wereld

Een persoonlijke noot van de illustrator, Barbara Salsberg Mathews

Ik ben alle mensen met Parkinson ontzettend dankbaar die de tijd hebben genomen om hun ervaringen en verhalen te delen van hoe het voelt om met Parkinson te leven

Hoe graag ik ook elk van jullie levendige verhalen had willen omzetten in een illustratie, mijn teken- en schilderhand hield het niet vol zodra de medicatie uitgewerkt was. Daarom moest ik mijn tempo zorgvuldig bewaken en mijn kracht doseren.

Voor deze werken maakte ik gebruik van gemengde technieken: aquarel, inkt, acrylverf en digitale bewerking. Jullie beelden en woorden hebben mij uitgedaagd, mij als kunstenaar sterker gemaakt en mij doen groeien.

Bovenal hebben jullie beschrijvingen mij eraan herinnerd dat ik niet alleen ben. Zonder jullie openhartige bijdragen en persoonlijke ervaringen zou dit boek nooit hebben kunnen ontstaan.

Dank jullie wel, uit de grond van mijn hart.

Een persoonlijke boodschap van Larry Gifford, voorzitter en medeoprichter van PD Avengers

"Dit boek, met illustraties van Barbara Salsberg Mathews, laat zien hoe het écht voelt om met Parkinson te leven.

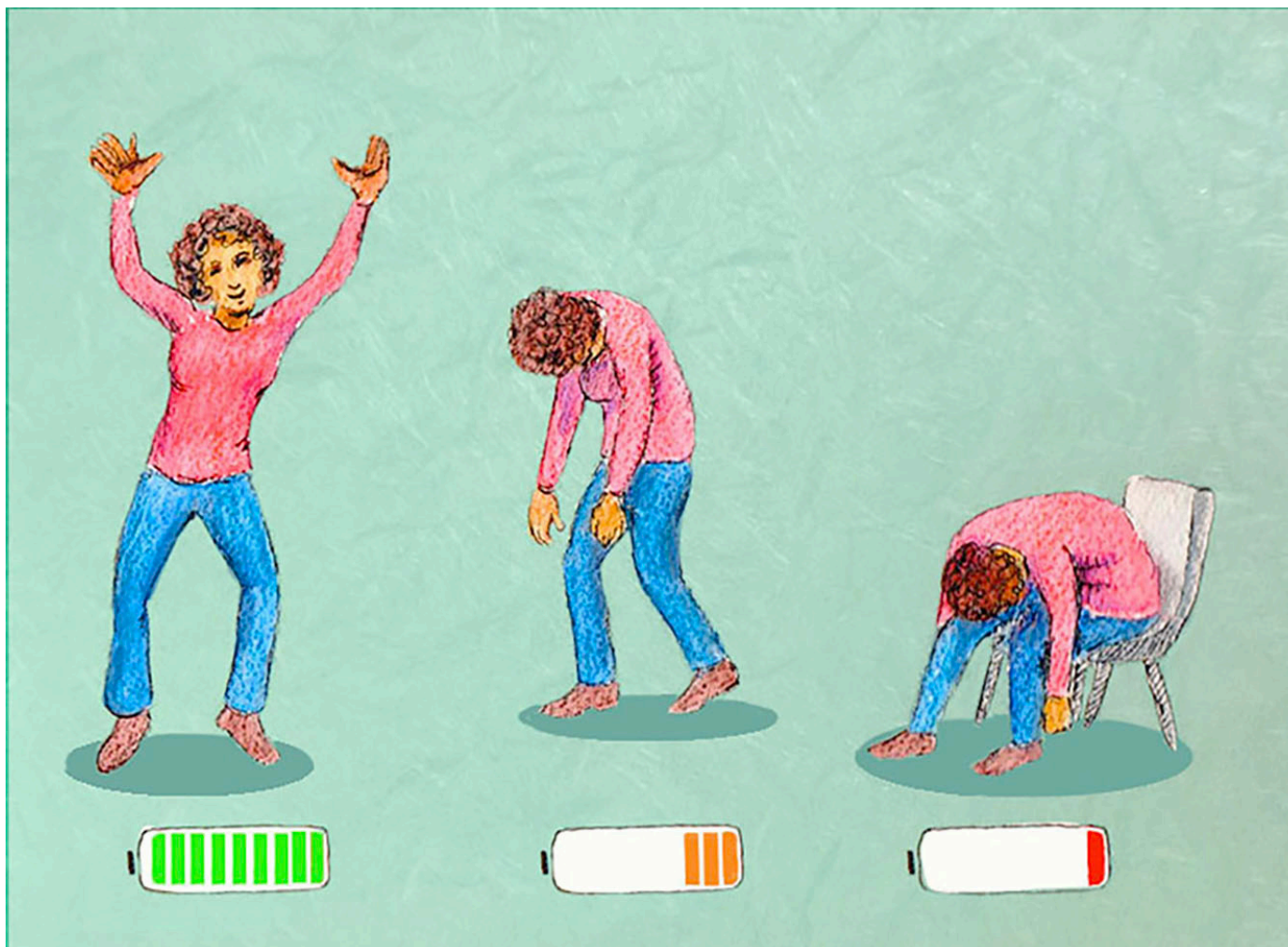
Vaak zien de mensen alleen de zichtbare symptomen zoals tremoren, maar Parkinson is veel meer dan dat. Barbara's kunst duikt in de emotionele en fysieke realiteit: de chaos, het verlies van controle, de vermoeidheid, verstoorde nachten en de strijd met een veranderende identiteit.

Haar illustraties zijn treffend en herkenbaar, zoals een pop die worstelt onder onzichtbare draden of iemand die eindeloos staat te dweilen; beelden die de uitdagingen van het dagelijks leven verbeelden.

Dit boek nodigt zorgverleners, mantelzorgers en dierbaren uit om even in onze wereld te stappen en ons écht te zien. Het verschuift de focus van de aandoening naar de persoon, en opent de weg naar diepere, betekenisvollere verbindingen.



GLOBAL ALLIANCE TO END
PARKINSON'S DISEASE



“Parkinson voelt alsof ik nog maar 1% heb en mijn oplader niet kan vinden.”

Door @SethGillman, UK



“Door Parkinson kreeg ik een tremor aan mijn linkerkant, mijn dominante kant.
Make-up aanbrengen wordt er niet gemakkelijker op.”

Door Maaike Hoogendoorn,
Gediagnosticeerd met Parkinson op 38-jarige leeftijd. Ede, Nederland



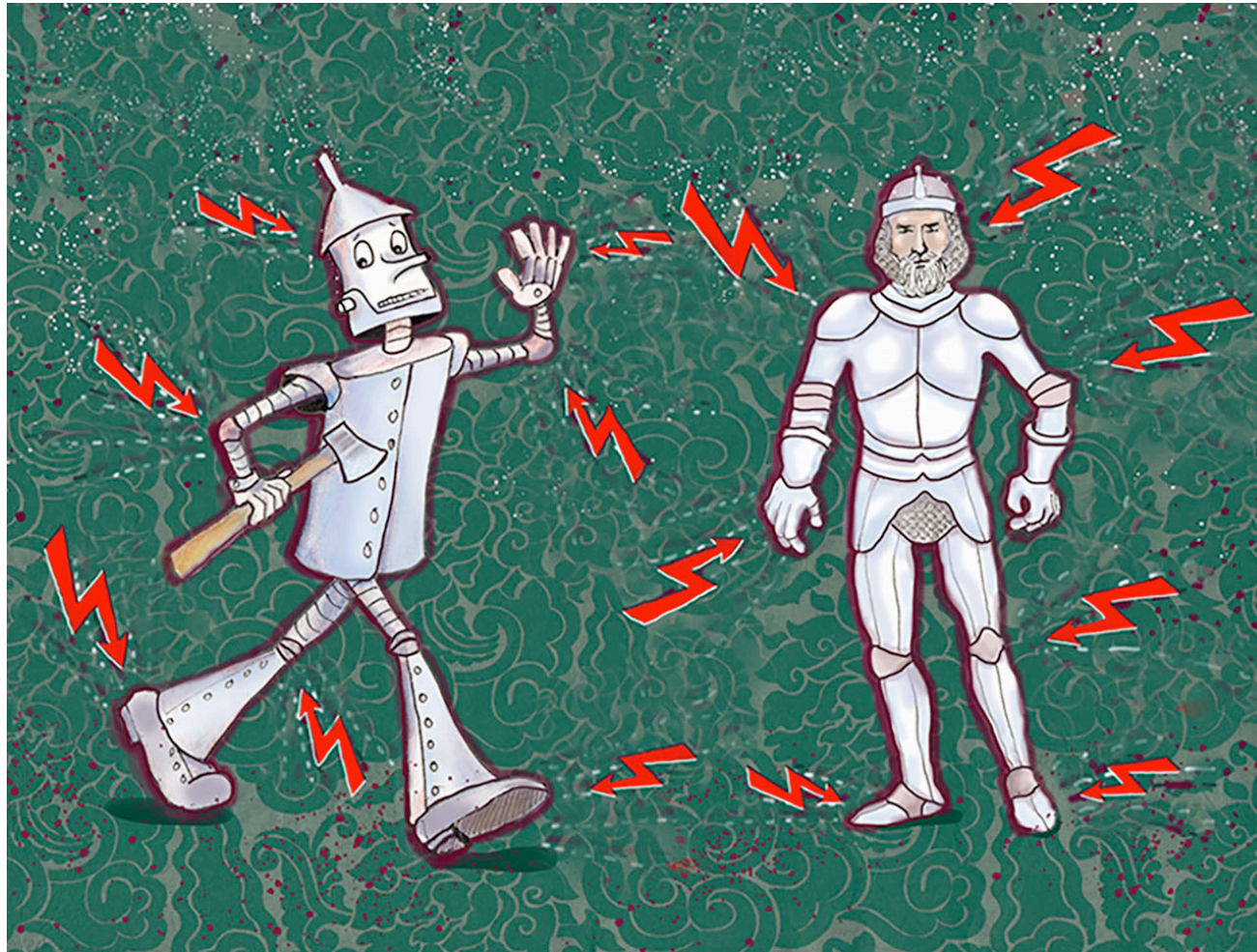
“Parkinson voelt als een eindeloze achtbaan van emoties, met hoogte- en dieptepunten, waarbij je nooit weet wat er om de volgende bocht te wachten staat.”

Illustratie geïnspireerd door de beschrijvingen van:

Paqui Ruiz Gonzalez, gediagnosticeerd op 48-jarige leeftijd, Tenerife, Spanje

Benjamin Stecher, tmrwedition.com, gediagnosticeerd op 29-jarige leeftijd, Toronto, Canada

Judy Furman, judykfurman@gmail.com, Zuid-Californië, leeft al 20 jaar met Parkinson



“Parkinson voelt alsof ik een blikken man ben of een ridder in een verroest harnas en ik geen olie meer heb.”

Illustratie geïnspireerd door de beschrijvingen van:

Reka Janisse, gediagnosticeerd op 42-jarige leeftijd, @pd.family, San Antonio, Texas

Toni Malovrh, gediagnosticeerd met Young Onset Parkinson in 2022, Slovenië, Instagram: life_with_parkinson



“Parkinson is als een grijze mist die van achteren op me afdrijft om me neer te halen. Het besluipt me op een verraderlijke manier, probeert me in slaap te sussen, me op te rollen tot een kleine bal en me onder de bank te duwen, zodat ik wegrol naar de hoek, tussen de stofnesten.”

Barbara Salsberg Mathews, gediagnosticeerd in 2020, Guelph, Ontario, Canada



“Parkinson voelt alsof ik een marionet ben. Mijn ledematen worden vastgehouden door onzichtbare touwtjes die niemand kan zien of beheersen . Behalve mijn meester: Parkinson.”

Illustratie geïnspireerd door beschrijvingen van
David Sangster, 42 jaar, gediagnosticeerd in 2011, Greater Manchester, Engeland
Sossie, gediagnosticeerd in 2022, Buckinghamshire, Engeland



“Ik zie Parkinson altijd alsof ik alleen op mijn rug in de oceaan dobber, ver weg van de kust. Ik weet nooit wanneer er een golf over me heen zal slaan en me naar adem zal doen happen. Er komt geen reddingsboot en er is geen reddingsboei om me aan vast te houden, maar het is niet zo beangstigend als ik ooit dacht. Het enige wat ik kan doen, is proberen rustig te blijven, het getij laten komen en gaan en, als ik geluk heb, een glimp opvangen van de schoonheid om me heen.”

Allie Signorelli @imstillallie, Arlington, VA, VS



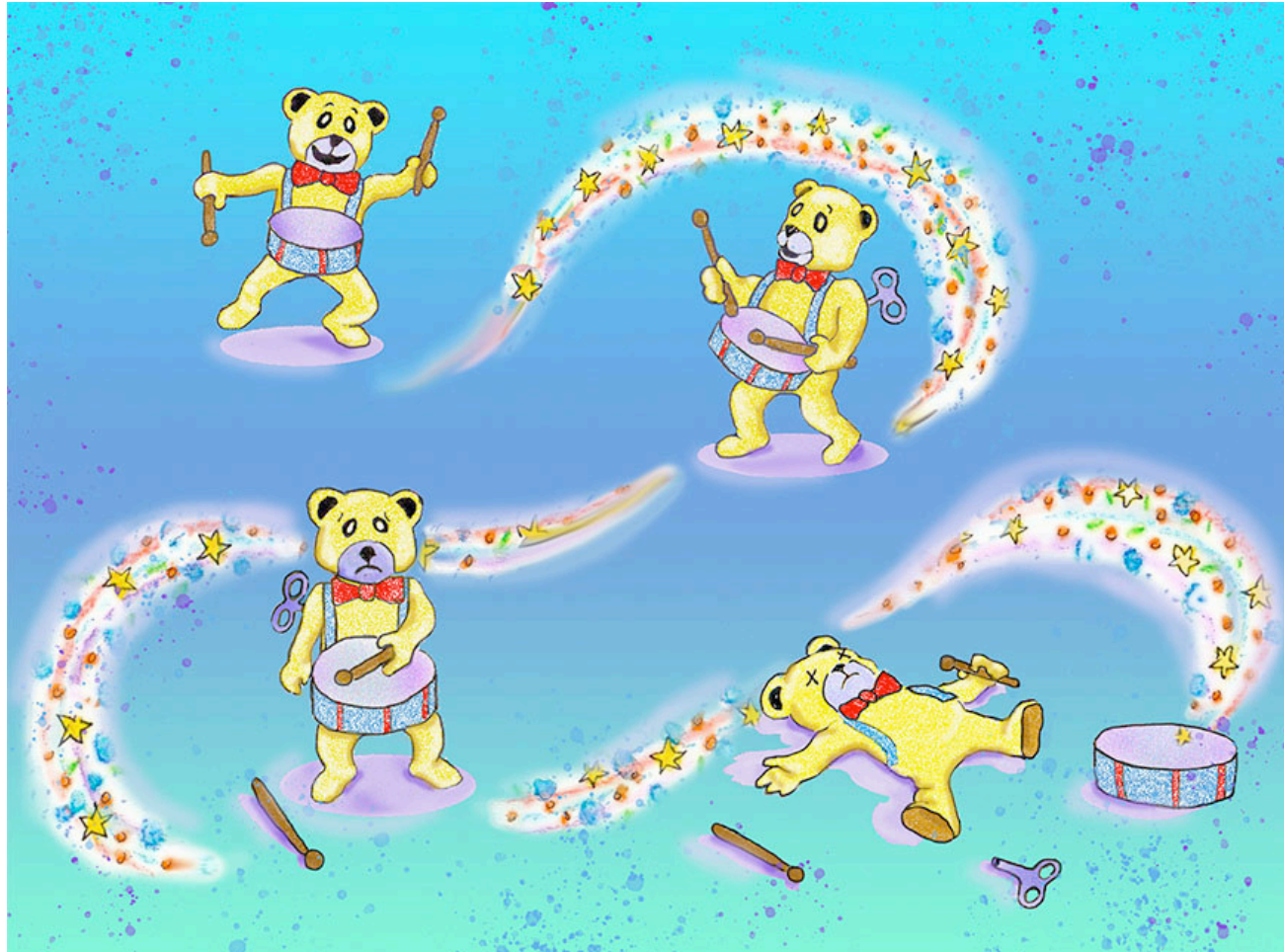
“Soms lijk ik van buiten rustig,
maar vanbinnen woedt een storm die niemand kan zien.”

Nina Juncker, gediagnosticeerd in 2020 op 47-jarige leeftijd. Berlijn, Duitsland



“Leven met Parkinson voelt alsof alles in slow motion gaat. De eenvoudigste taken duren eindeloos.
Zelfs sokken aantrekken in de ochtend kan een enorme uitdaging zijn.
Daarom draag ik altijd felgekleurde sokken om mezelf een glimlach te bezorgen.
En het geeft een bijzonder voldaan gevoel als het uiteindelijk lukt om ze op te trekken.”

Dave Clark @DaveClarkTV, Yorkshire, Engeland



“Parkinson voelt alsof ik een mechanisch speelgoedje ben.
Een dosis levodopa draait me op, waarna ik langzaam weer afwikkel tot de volgende dosis.”

Matt Couchman @Tremr8
Gediagnosticeerd in 2016. Woont in Norwich, VK



“Elke maand word ik een weerwolf. Parkinson voelt alsof ik een wild, oncontroleerbaar dier ben: overbewegelijk door dyskinesie, emoties die van huilen overgaan naar lachen. Zodra mijn menstruatie begint, of de volle maan schijnt, keert alles weer normaal terug.”

Caitlin Nagy, moeder, vrouw en ondernemer,
leeft met Young Onset Parkinson sinds 2014 op 31-jarige leeftijd



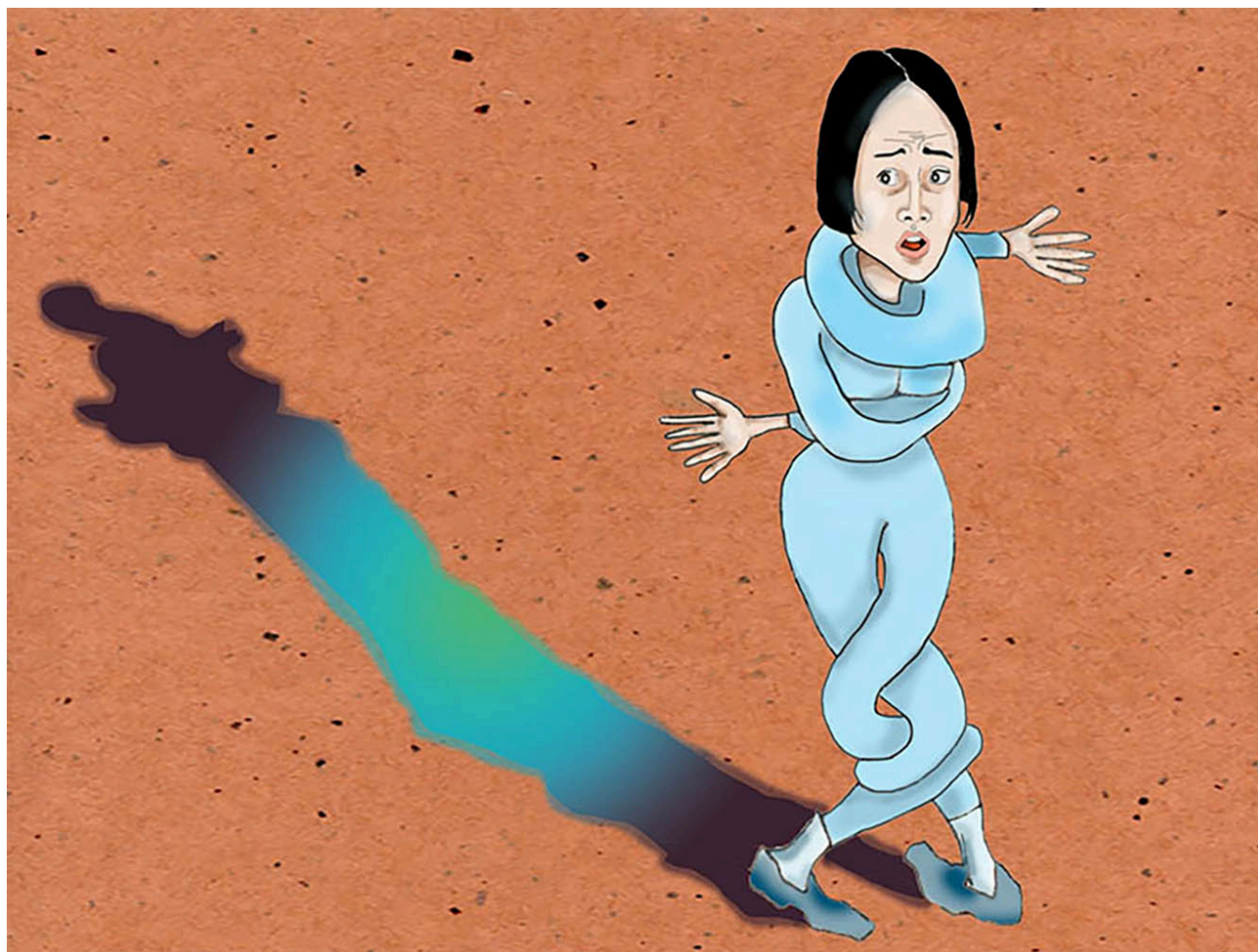
“Parkinson voelt als een per uur onvoorspelbaar beest, het verstoort al mijn plannen en mijn werk. Het ontnemt mij de mogelijkheid om te kunnen communiceren. Stotteren, onleesbaar handschrift, vermindering van gezichtsuitdrukking” Mijn werk als spreker, schrijver en communityleider vraagt om expressie. Toch probeer ik het te slim af te zijn.”

Carl Beech @plantsbloke @beechband
Gediagnosticeerd met Young Onset Parkinson in 2023, 51 jaar Chesterfield, England



““Parkinson verbergt mijn gezicht, dus zelfs wanneer ik van binnen gelukkig ben, straalt het niet naar buiten.”

Larry Gifford, gediagnosticeerd in 2017 met Young Onset Parkinson, voorzitter en medeoprichter van PD Avengers



"Parkinson voelt alsof ik in een miljoen knopen ben vastgebonden... mijn spieren zijn altijd vermoeid en ik zou willen dat ik gewoon normaal kon voelen en geen pijn had."

Debra Millegan, gediagnosticeerd met Young Onset Parkinson op 41-jarige leeftijd, Portland, Oregon, VS



“Parkinson voelt alsof ik gevangen zit in een schilderij van Salvador Dalí. Alles lijkt naar beneden te storten. Niets zweeft; alles wordt alleen maar zwaarder en zwaarder.”

Liz Voogjarv, 68 jaar, gediagnosticeerd 8 jaar geleden op 60-jarige leeftijd, woont in Canada



“Parkinson is als een langzaam, sluipende dief; het berooft ons van onze vaardigheden, onze gelukkige momenten en grote delen van ons leven. Het is alsof je een woninginbraak in slow motion ziet, waardoor je voortdurend angst, verlies en verdriet voelt. Parkinson is een dief!”

Illustratie geïnspireerd door de beschrijvingen van:
William Sears, gediagnosticeerd op 64-jarige leeftijd, Guelph, Ontario, Canada
Julie Fitzgerald (@JulzLewie)



“Zonder en zelfs met medicatie voelt Parkinson soms als lopen door nat cement.”

Lisa Harris-Murphey @islandlivinglisa, Kauai, Hawaii, USA



“Parkinson voelt alsof ik een proefkonijn ben.”

Baron Lane, Diagnosed in 2017, Texas, USA



“Parkinson voelt alsof ik onder een natte deken leef.”

Leo Forde, Skryne Meath, Ierland (@LeoForde)



“Parkinson voelt als een ongewenste gast die nog in mijn huis is wanneer ik thuiskom en voor wie ik moet zorgen. Het probeert me tegen te houden terwijl ik mijn best doe om de onvermijdelijke uitdagingen het hoofd te bieden.”

Illustration inspired by written descriptions from:
Richelle Flanagan, diagnosed at age 46. Lives in Dublin, Ireland. @richelleflanagan @RichelleFlan.
Soania Mathur MD, diagnosed at age 28. <http://unshakeablemd.com>



“Aankleden in de ochtend voelt als een olympische sport.”

Ceri Price, gediagnosticeerd in 2020, 65 jaar, Swansea, Zuid-Wales

DRAAG BIJ AAN EEN TOEKOMST VOL HOOP

Doneer nu

Doneer vandaag!

Het werk dat wij doen om miljoenen mensen met Parkinson te ondersteunen, hangt af van uw vrijgevigheid. Parkinson raakt wereldwijd miljoenen levens en berooft mensen van hun vermogen om vrij te bewegen, te spreken en te leven.

Wij nodigen u uit om samen met ons bewustzijn te creëren en cruciaal onderzoek te financieren dat op een dag Parkinson zou kunnen beëindigen. Als dank voor uw genereuze donatie ontvangt u een set prachtig geïllustreerde afbeeldingen, elk die de diepgaande realiteit van het leven met Parkinson vastlegt. Deze illustraties tonen niet alleen symptomen, ze vertellen verhalen van veerkracht, kracht en hoop.

Samen kunnen we miljoenen mensen hoop brengen. Doneer vandaag.

Selecteer een icoon hieronder om een donatie te doen aan de organisatie van uw keuze



pdavengers.com



parkinsonseurope.org



**Parkinson
Canada**

Parkinson.ca