



COSA SI PROVA CON IL PARKINSON

Una raccolta di illustrazioni di Barbara Salsberg Mathews ispirate alle descrizioni scritte da persone con Parkinson da tutto il mondo

Una nota dell'illustratrice Barbara Salsberg Mathews

Sono molto grata a tutte le persone con Parkinson che si sono prese il tempo di condividere le loro descrizioni di cosa si prova con il Parkinson. Avrei voluto poter realizzare delle illustrazioni da tutte le vivide descrizioni, ma la mia mano da disegnatrice/pittrice sarebbe "rimasta senza benzina" quando i miei farmaci avessero smesso di fare effetto, quindi ho dovuto darmi una regolata. Per creare queste illustrazioni, ho utilizzato tecniche miste tra cui: acquerello, inchiostro, pittura acrilica e Photoshop. Molte delle vostre immagini mi hanno messo alla prova come artista, il che ha contribuito a rendere più forte il mio lavoro. Le vostre descrizioni mi hanno ricordato che non sono sola. Questo libro non avrebbe potuto essere realizzato senza la condivisione delle vostre esperienze vissute come persone con Parkinson. Grazie.

Un messaggio da Larry Gifford, Presidente e Cofondatore di PD Avengers

"Questo libro, con illustrazioni di Barbara Salsberg Mathews, è una risorsa incredibile che cattura cosa si prova veramente a vivere con il Parkinson. Troppo spesso, le persone con il Parkinson vengono ridotte ai sintomi visibili, come i tremori, mentre altri cercano indizi che corrispondano a una checklist. Ma il Parkinson è molto più di questo. L'arte di Barbara si tuffa in profondità nelle realtà emotive e fisiche che sperimentiamo: il caos, la perdita di controllo, la stanchezza implacabile, la frustrazione del sonno interrotto e persino la lotta con identità mutevoli.

Le sue illustrazioni colpiscono nel segno. C'è una marionetta che lotta per muoversi appesa a fili invisibili, catturando perfettamente quella sensazione di non avere il controllo del proprio corpo. Un'altra opera mostra qualcuno che pulisce senza sosta, una metafora perfetta di come le attività quotidiane possano sembrare una dura battaglia. Queste immagini non riguardano solo i sintomi del Parkinson, ma noi come persone che cerchiamo di vivere la nostra vita attraverso questa condizione.

Questo libro invita tutti, medici, partner e persone care, a entrare per un momento nel nostro mondo e a vederci davvero. Aiuta a spostare l'attenzione da ciò che non va in noi a ciò che siamo, incoraggiando connessioni più profonde e significative. Non si tratta solo di riconoscere la condizione, ma di riconoscere la persona."



GLOBAL ALLIANCE TO END
PARKINSON'S DISEASE



"Il Parkinson mi fa sentire come se fossi all'1% e non riuscissi a trovare il caricabatterie."

Di @SethGillman, Regno Unito



"Il Parkinson [ha causato]...un tremore dal lato sinistro, che è anche il mio lato dominante. Truccarsi non sta diventando più facile."

Di Maaïke Hoogendoorn, a cui è stato diagnosticato il Parkinson all'età di 38 anni. Ede, Paesi Bassi



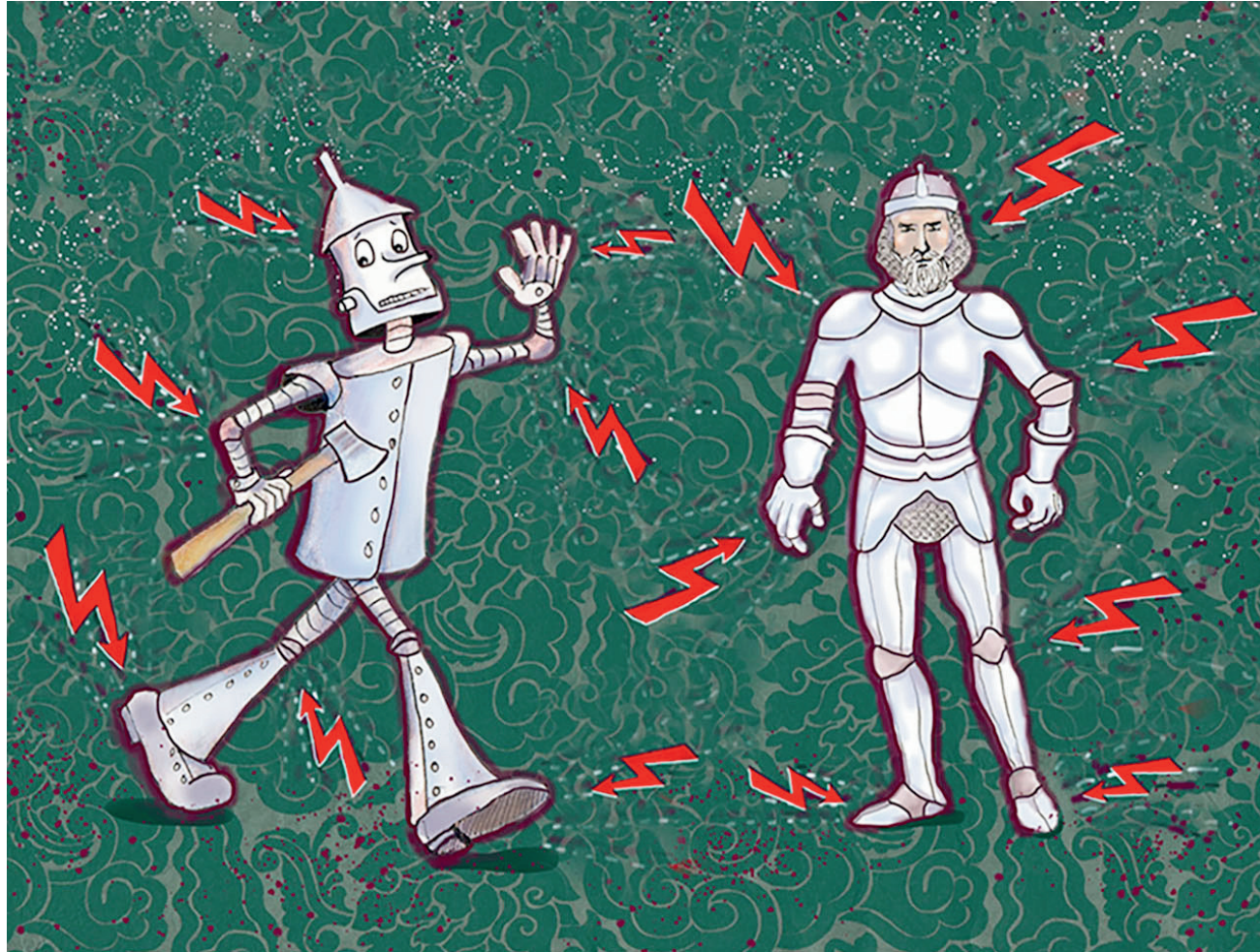
"Il Parkinson è come un giro sulle montagne russe senza fine di emozioni, con alti e bassi, senza mai sapere cosa c'è dietro la curva successiva."

Illustrazione ispirata alle descrizioni di:

Paqui Ruiz Gonzalez, diagnosticata all'età di 48 anni, Tenerife, Spagna

Benjamin Stecher tmrwedition.com, diagnosticato all'età di 29 anni, Toronto, Canada

Judy Furman, judykfurman@gmail.com, California meridionale, vive con il Parkinson da 20 anni



"Il Parkinson mi fa sentire come un uomo di latta o un cavaliere con un'armatura arrugginita e ho finito il lubrificante".

Illustrazione ispirata alle descrizioni scritte da Reka Janisse, diagnosticata a 42 anni, @pd.family
Toni Malovrh, diagnosticato con Parkinson giovanile nel 2022, Slovenia. Instagram
life_with_parkinson



"Il Parkinson è come una nebbia grigia che fluttua dietro le mie spalle per buttarmi giù. Si avvicina di soppiatto in modo subdolo, cerca di farmi addormentare, mi arrotola in una palla stretta, mi prende a calci sotto il divano così che io rotoli nell'angolo con i batuffoli di polvere."

Barbara Salsberg Mathews, diagnosticata nel 2020, Guelph, Ontario, Canada



"Il Parkinson mi fa sentire come una marionetta legata a un filo. I miei arti sono legati da fili che nessuno può vedere né controllare, tranne il mio padrone: il Parkinson."

Illustrazione ispirata alle descrizioni di David Sangster, 42, diagnosticato nel 2011, Greater Manchester, Inghilterra

Sossie, diagnosticata nel 2022, Buckinghamshire, Inghilterra



"Penso sempre al Parkinson come se galleggiassi da sola sulla schiena nell'oceano, lontano dalla riva. Non so mai quando un'onda si abatterà su di me lasciandomi senza fiato. Non c'è nessuna barca di salvataggio in arrivo o un salvagente a cui aggrapparsi, ma non è così spaventoso come avevo immaginato. Tutto quello che posso fare è cercare di restare calma, lasciare che la marea vada e venga e, se sono fortunata, cogliere uno scorcio della bellezza che mi circonda".

Allie Signorelli @imstillallie, Arlington, VA, USA



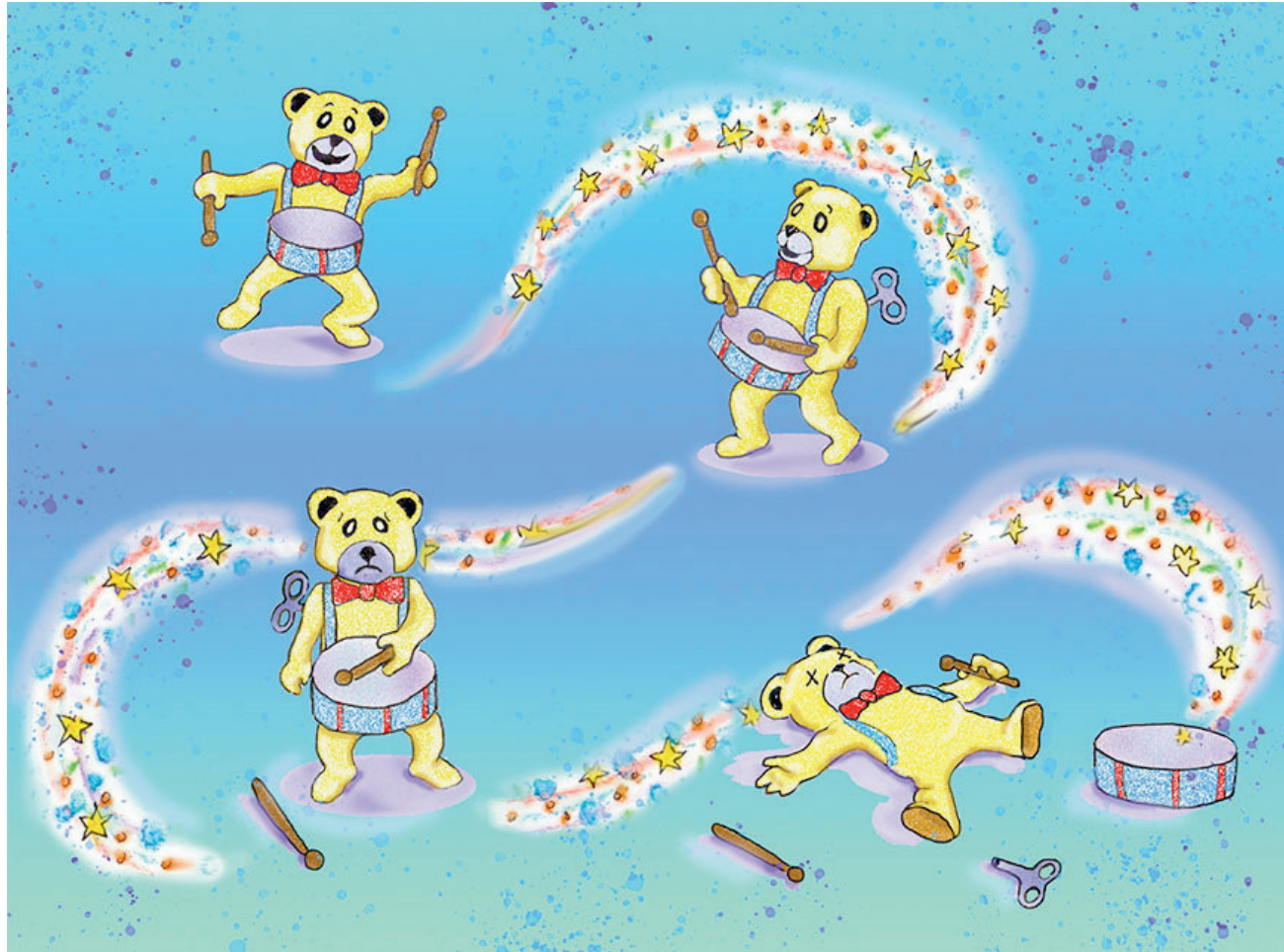
"A volte, quando esteriormente sembro calma, dentro di me c'è una tempesta che si scatena e che la gente non riesce a vedere."

Nina Juncker, diagnosticata nel 2020 all'età di 47 anni. Berlino, Germania



"Il Parkinson è come vivere la vita al rallentatore. I compiti semplici sembrano durare un'eternità. Indossare i calzini al mattino può essere una sfida notevole. Io ne indosso sempre di colorati per farmi sorridere. È molto appagante quando finalmente riesci a tirarli su."

Dave Clark @DaveClarkTV Yorkshire, Inghilterra



"Il Parkinson mi fa sentire come un giocattolo a molla. Una dose di levodopa mi dà la carica, poi mi scarico lentamente fino alla dose successiva."

Matt Couchman @Tremr8 Diagnosi nel 2016. Vive a Norwich, Regno Unito



"Ogni mese divento un lupo mannaro. Il Parkinson mi fa sentire come se mi stessi trasformando in un violento animale selvaggio, con la discinesia che mi fa dimenare ovunque. Gli ormoni mi fanno piangere e urlare un momento e ridere quello dopo. Poi, quando mi viene il ciclo, o potresti dire che arriva la luna piena, tutto torna alla normalità."

Caitlin Nagy, mamma, moglie e imprenditrice che vive col Parkinson giovanile dal 2014 all'età di 31 anni



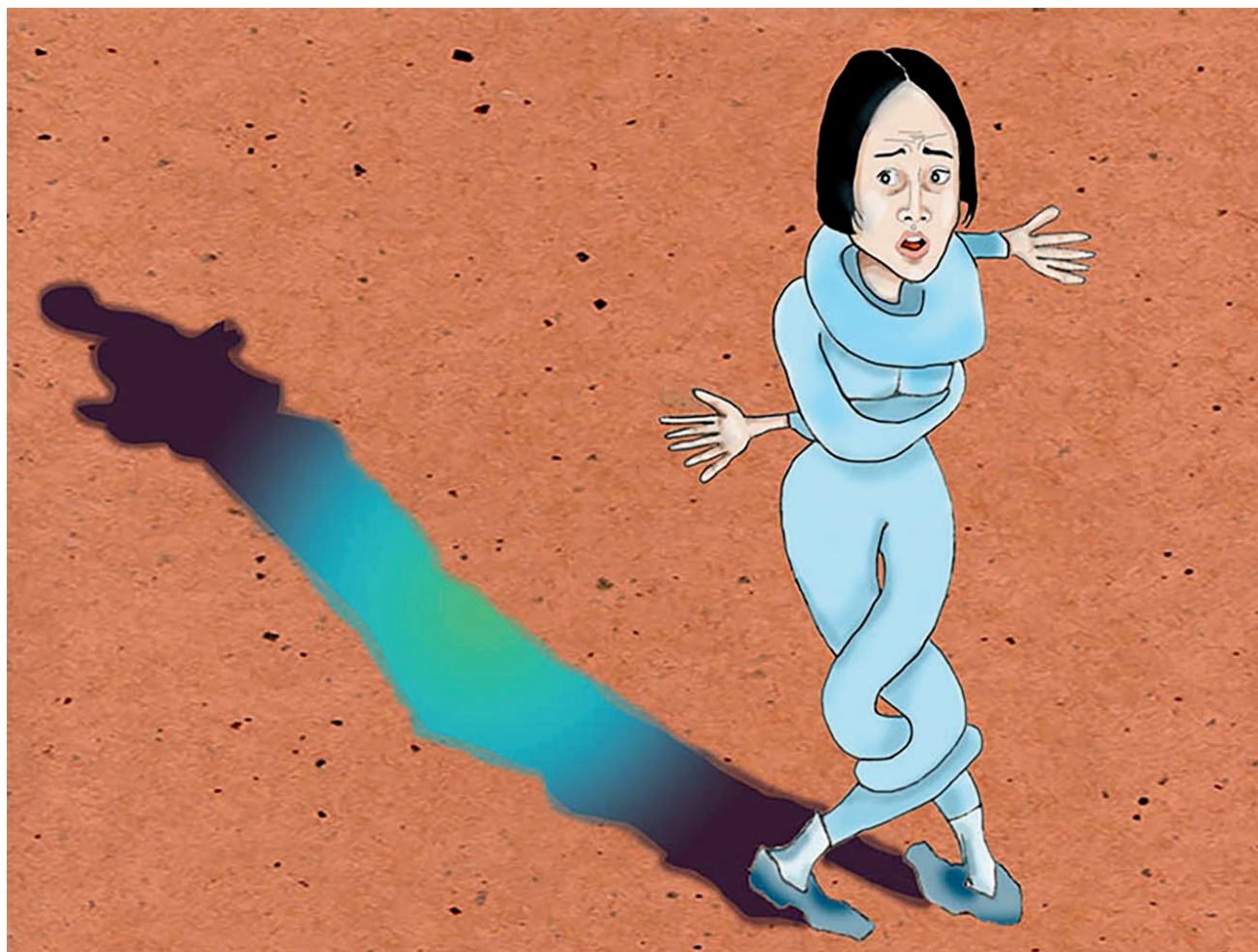
"Il Parkinson sembra una bestia imprevedibile di ora in ora... distrugge i piani e il lavoro. È il ladro della mia capacità di comunicare. Balbuzie, grafia illeggibile, mancanza di espressione facciale. Il mio lavoro era quello di oratore, scrittore e leader di comunità/costruttore di pace. Ho bisogno di espressività per poter parlare. Sto cercando di batterlo in astuzia."

Di Carl Beech @plantsbloke @beechband.
Diagnosi di Parkinson giovanile nel 2023, all'età di 51 anni.
Vive a Chesterfield, Inghilterra



"Il Parkinson mi maschera l'espressione del viso, quindi anche quando sono felice interiormente, non traspare."

Larry Gifford, a cui è stata diagnosticato nel 2017 il Parkinson giovanile.
Presidente e co-fondatore di PD Avengers.



"Il Parkinson è come essere legati da un milione di nodi... i miei muscoli sono sempre affaticati e vorrei solo sentirmi normale e non indolenzita."

Debra Millegan, a cui è stato diagnosticato il Parkinson giovanile all'età di 41 anni.
Portland, Oregon, USA.



"Il Parkinson mi fa sentire come se fossi intrappolato in un dipinto di Salvador Dalì. Tutto sta andando peggiorando. Niente sta galleggiando, sta solo diventando sempre più pesante."

Liz Voogjarv, 68 anni. Diagnosi ricevuta 8 anni fa all'età di 60 anni. Vive in Canada



"Il Parkinson è un ladro lento e insidioso; ci deruba delle nostre capacità, dei nostri luoghi felici e di gran parte della nostra vita. È come guardare un'invasione domestica al rallentatore che porta a uno stato costante di paura, perdita e dolore. Il Parkinson è un ladro!"

Illustrazione ispirata alle descrizioni scritte da William Sears. Diagnosi a 64 anni; Guelph, Ontario, Canada
Julie Fitzgerald @ JulzLewie



"Quando non prendo i farmaci o, a volte, persino quando li prendo, il Parkinson è come camminare nel cemento fresco."

Lisa Harris-Murphey @islandlivinglisa, Kauai, Hawaii, Stati Uniti



"Il Parkinson mi fa sentire come una
cavia da laboratorio."

Baron Lane, diagnosticato nel 2017,
Texas, USA



"Il Parkinson mi fa sentire come se stessi vivendo la vita sotto una coperta bagnata."

Leo Forde @LeoForde, Skryne Meath, Irlanda

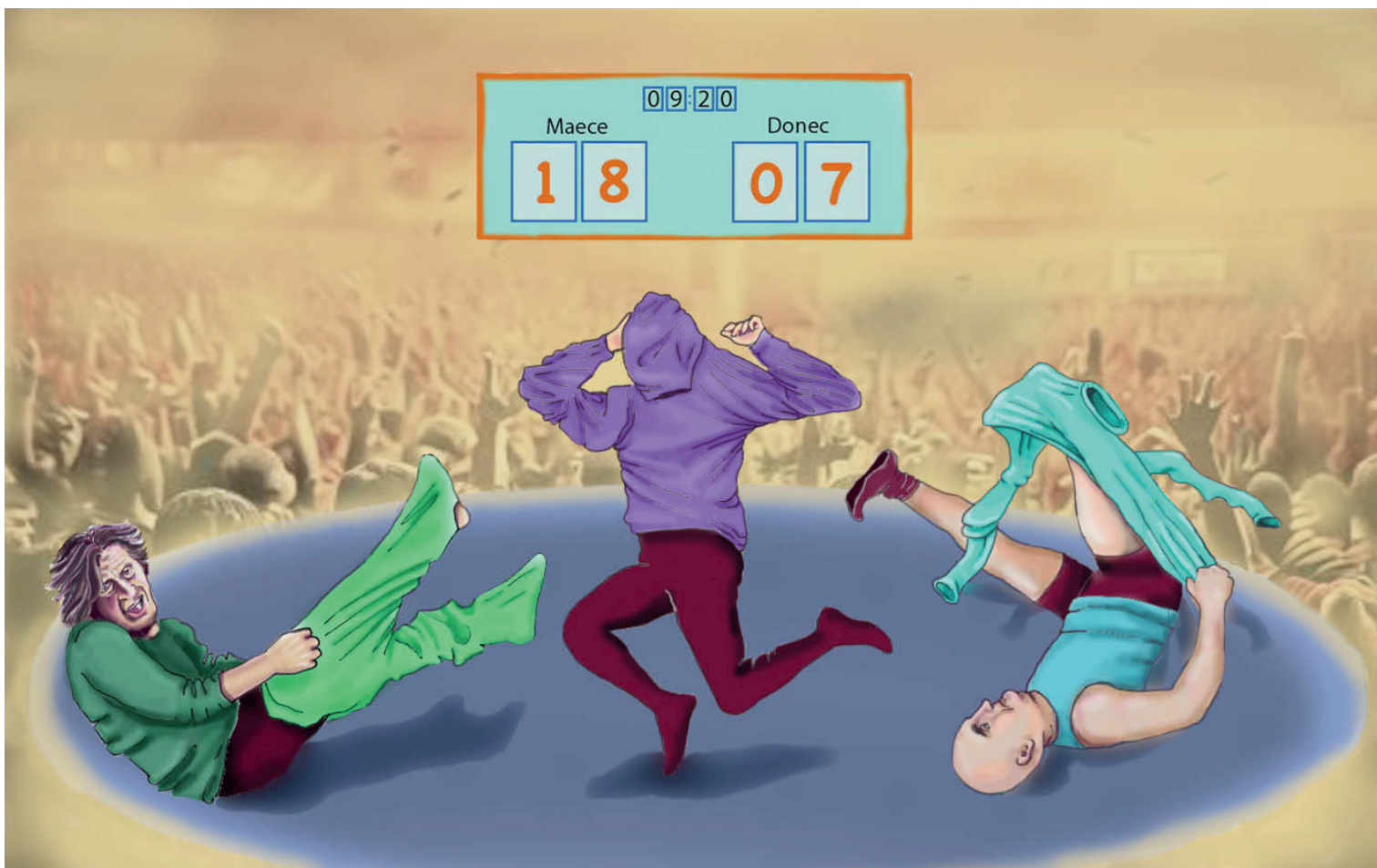


"Il Parkinson è come un ospite sgradito che è ancora in casa mia quando torno e devo prendermene cura. Cerca di frenarmi mentre faccio del mio meglio per affrontare delle sfide inevitabili".

Illustrazione ispirata alle descrizioni scritte da:

Richelle Flanagan, diagnosticata all'età di 46 anni. Vive a Dublino, Irlanda. @richelleflanigan @RichelleFlan.

Soania Mathur MD, diagnosticata all'età di 28 anni. <http://unshakeablemd.com>



"Vestirsi la mattina è come uno sport olimpico."

Ceri Price, diagnosticata nel 2020. 65 anni. Swansea, Galles del Sud

AIUTACI A DIPINGERE UN FUTURO DI SPERANZA:

Fai una donazione adesso

Dona oggi! Il lavoro che svolgiamo per supportare milioni di persone affette dal Parkinson dipende dalla tua generosità. Il Parkinson colpisce milioni di vite in tutto il mondo, privando gli individui della loro capacità di muoversi, parlare e vivere liberamente. Ti invitiamo a unirti a noi per sensibilizzare e finanziare ricerche fondamentali che un giorno potrebbero porre fine al Parkinson. In cambio della tua generosa donazione, abbiamo una serie di immagini splendidamente illustrate, ciascuna delle quali cattura la profonda realtà della vita con il Parkinson. Queste illustrazioni non raffigurano solo i sintomi, ma raccontano storie di resilienza, forza e speranza. Insieme, possiamo portare speranza a milioni di persone. Dona oggi.

Fai clic sulle icone sottostanti per donare all'associazione scelta



pdavengers.com



parkinsonseurope.org



**Parkinson
Canada**

Parkinson.ca