



À QUOI RESSEMBLE LA MALADIE DE PARKINSON ?

Une collection d'illustrations de Barbara Salsberg Mathews inspirées de descriptions écrites par des personnes atteintes de la maladie de Parkinson dans le monde entier

Un mot de l'illustratrice Barbara Salsberg Mathews

Je suis très reconnaissante à toutes les personnes atteintes de la maladie de Parkinson qui ont pris le temps de partager leurs descriptions de ce à quoi ressemble leur maladie. J'aurais aimé pouvoir faire des illustrations à partir de toutes ces descriptions vivantes, mais ma main de dessinateur/peintre aurait « manqué d'essence » lorsque mes médicaments se seraient dissipés, j'ai donc dû me ménager. Pour créer ces illustrations, j'ai utilisé des techniques mixtes, notamment de l'aquarelle, de l'encre, de la peinture acrylique et Photoshop. Bon nombre de vos images m'ont mis au défi en tant qu'artiste, ce qui m'a aidé à renforcer mon travail. Vos descriptions m'ont rappelé que je ne suis pas seule. Ce livre n'aurait pas pu être réalisé sans le partage de vos expériences vécues en tant que personne atteinte de la maladie de Parkinson. Merci.

Un message de Larry Gifford, président et cofondateur de PD Avengers

Ce livre, illustré par Barbara Salsberg Mathews, est une ressource incroyable qui capture ce que l'on ressent vraiment lorsqu'on vit avec la maladie de Parkinson. Trop souvent, les personnes atteintes de la maladie de Parkinson sont réduites à des symptômes visibles, comme des tremblements, tandis que d'autres cherchent des indices correspondant à une liste de contrôle. Mais la maladie de Parkinson est bien plus que cela. L'art de Barbara plonge au plus profond des réalités émotionnelles et physiques que nous vivons : le chaos, la perte de contrôle, la fatigue incessante, la frustration d'un sommeil perturbé et même la lutte contre les changements d'identité.

Ses illustrations ont fait mouche. On y voit une marionnette qui lutte pour se déplacer sous des fils invisibles, ce qui traduit parfaitement ce sentiment de ne pas avoir le contrôle de son propre corps. Une autre œuvre montre une personne qui passe la serpillière sans fin, une métaphore parfaite de la façon dont les tâches quotidiennes peuvent ressembler à une bataille difficile. Ces images ne parlent pas seulement des symptômes de la maladie de Parkinson, elles parlent de nous en tant que personnes essayant de vivre notre vie malgré cette maladie.

Ce livre invite tout le monde – médecins, aidants et proches – à entrer dans notre monde pendant un moment et à nous voir vraiment. Il permet de déplacer l'attention de ce qui ne va pas chez nous vers qui nous sommes, encourageant des liens plus profonds et plus significatifs. Il ne s'agit pas seulement de reconnaître la maladie, mais de reconnaître la personne.



GLOBAL ALLIANCE TO END
PARKINSON'S DISEASE



« J'ai la maladie de Parkinson, c'est comme si j'étais à 1 %
et que je ne trouvais pas mon chargeur. »

Par @SethGillman, Royaume-Uni



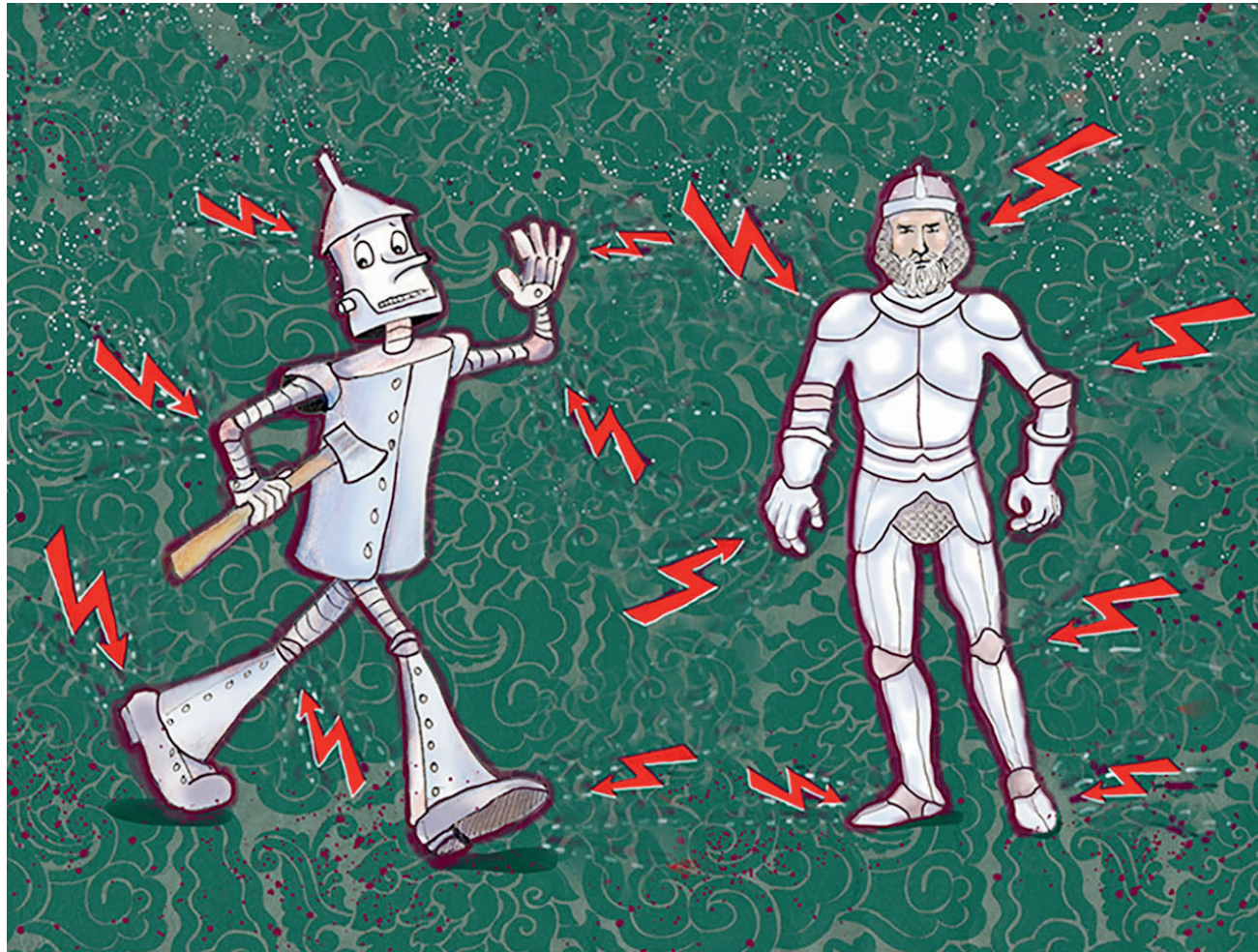
« La maladie de Parkinson [a provoqué]... un tremblement du côté gauche, qui est aussi mon côté dominant. Se maquiller ne devient pas plus facile. »

Par Maaïke Hoogendoorn, diagnostiquée avec la maladie de Parkinson à l'âge de 38 ans.
Ede, Pays-Bas



« La maladie de Parkinson ressemble à un tour de montagnes russes émotionnelles sans fin, avec des hauts et des bas, sans jamais savoir ce qui nous attend au prochain virage. »

Illustration inspirée des descriptions de :
Paqui Ruiz Gonzalez, diagnostiquée à 48 ans, Tenerife, Espagne,
Benjamin Stecher tmrwedition.com, diagnostiqué à 29 ans, Toronto, Canada,
Judy Furman, judyfurman@gmail.com, Californie du Sud, vit avec la maladie de Parkinson depuis 20 ans



« Avec la maladie de Parkinson, j'ai l'impression d'être un homme en fer-blanc ou un chevalier en armure rouillée et d'être à court d'huile. »

Illustration inspirée des descriptions rédigées par:
Reka Janisse, diagnostiquée à 42 ans, @pd.family,
Toni Malovrh, diagnostiqué avec une maladie de Parkinson à début précoce en
2022, Slovénie. Instagram life_with_parkinson



« La maladie de Parkinson est comme une brume grise qui flotte vers moi par derrière pour me faire tomber. Elle s'approche de manière insidieuse, essaie de m'endormir, m'enroule en boule, me donne des coups de pied sous le canapé pour que je roule dans le coin avec les moutons de poussière. »

Barbara Salsberg Mathews, diagnostiquée en 2020, Guelph, Ontario, Canada



« J'ai la maladie de Parkinson, c'est comme si j'étais une marionnette au bout d'un fil. Mes membres sont liés par des fils que personne ne peut voir ni contrôler, sauf mon maître : la maladie de Parkinson. »

Illustration inspirée des descriptions de:
David Sangster, 42 ans, diagnostiqué en 2011, Grand Manchester, Angleterre,
Sossie, diagnostiquée en 2022, Buckinghamshire, Angleterre



« Je pense toujours à la maladie de Parkinson comme si je flottais seule sur le dos dans l'océan, loin du rivage.

Je ne sais jamais quand une vague va s'écraser sur moi, me laissant à bout de souffle.

Il n'y a pas de bateau de sauvetage qui arrive ni de bouée de sauvetage à laquelle s'accrocher, mais ce n'est pas aussi effrayant que je l'imaginai.

Tout ce que je peux faire, c'est essayer de rester calme, laisser la marée monter et descendre, et si j'ai de la chance, apercevoir la beauté qui m'entoure. »

Allie Signorelli @imstillallie, Arlington, VA, États-Unis



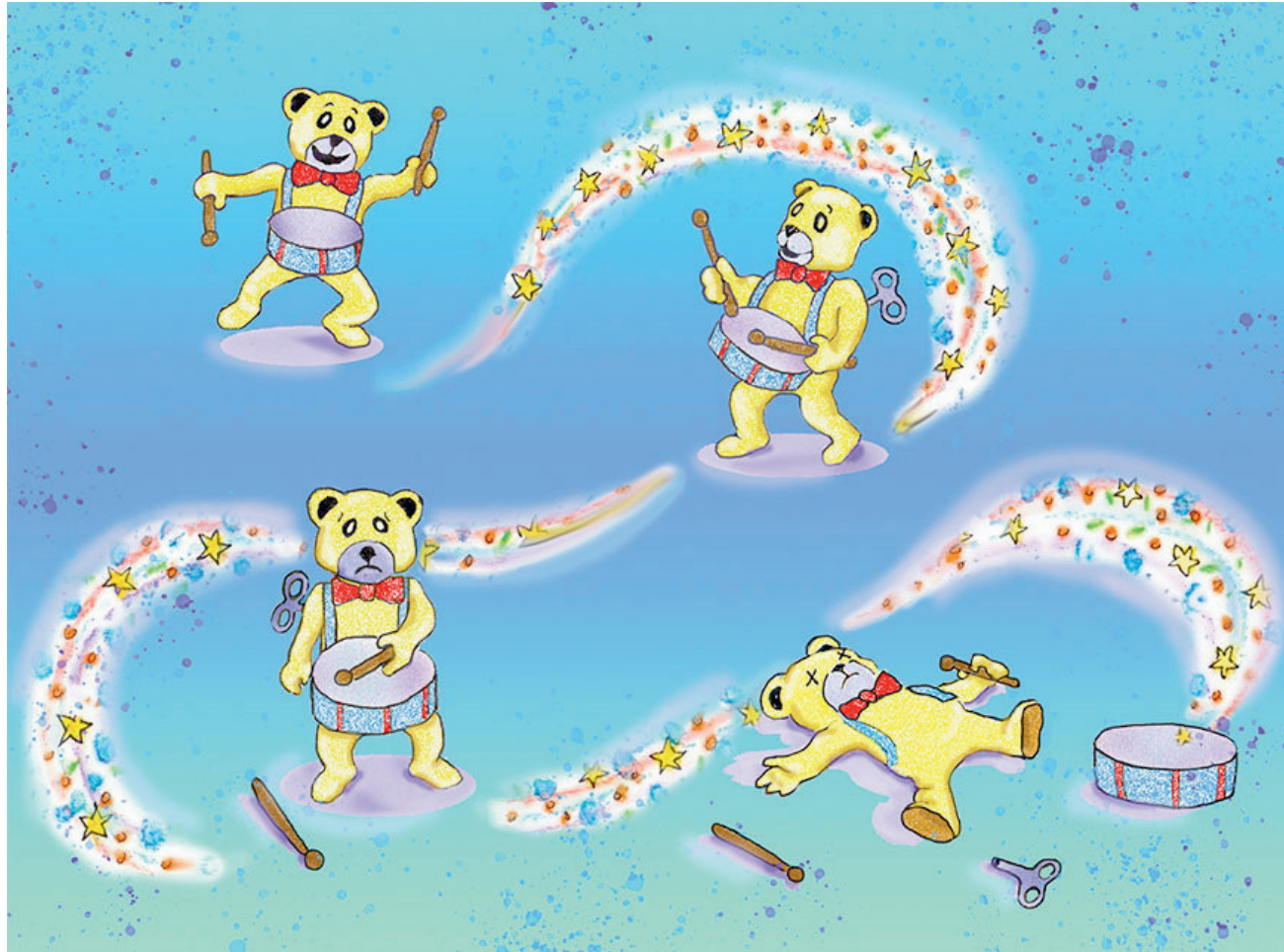
« Parfois, quand je parais calme à l'extérieur, il y a une tempête en moi que les gens ne peuvent pas voir. »

Nina Juncker, diagnostiquée en 2020 à l'âge de 47 ans. Berlin, Allemagne



« La maladie de Parkinson, c'est comme vivre au ralenti. Les tâches simples semblent prendre une éternité. Enfiler ses chaussettes le matin peut être un véritable défi. Je porte toujours des chaussettes de couleurs vives pour me faire sourire. C'est très satisfaisant quand on parvient enfin à les tirer vers le haut. »

Dave Clark @DaveClarkTV Yorkshire, Angleterre



« Avec la maladie de Parkinson, je me sens comme un jouet mécanique. Une dose de lévodopa me remonte, puis je m'essoufle lentement jusqu'à la dose suivante. »

Matt Couchman @Tremr8 Diagnostiqué en 2016. Vit à Norwich, Royaume-Uni



« Je me transforme en loup-garou tous les mois. Avec la maladie de Parkinson, j'ai l'impression de me transformer en un animal sauvage violent, avec une dyskinésie qui me fait me débattre dans tous les sens. Les hormones me font pleurer et crier un moment, puis rire l'instant d'après. Puis, lorsque j'ai mes règles, ou plutôt la pleine lune, tout revient à la normale. »

Caitlin Nagy, mère, épouse et entrepreneure vivant avec une maladie de Parkinson à début précoce depuis 2014 à l'âge de 31 ans



« La maladie de Parkinson me semble être une bête imprévisible qui fait des ravages dans mes projets et mon travail. Elle me vole ma capacité à communiquer. Je bégaie, j'écris de manière illisible, j'ai de la rigidité faciale. Je travaillais comme conférencier, écrivain et leader communautaire/pacificateur. J'ai besoin d'expression pour pouvoir parler. Mais j'essaie d'être plus malin que ma maladie. »

Carl Beech @plantsbloke @beechband.

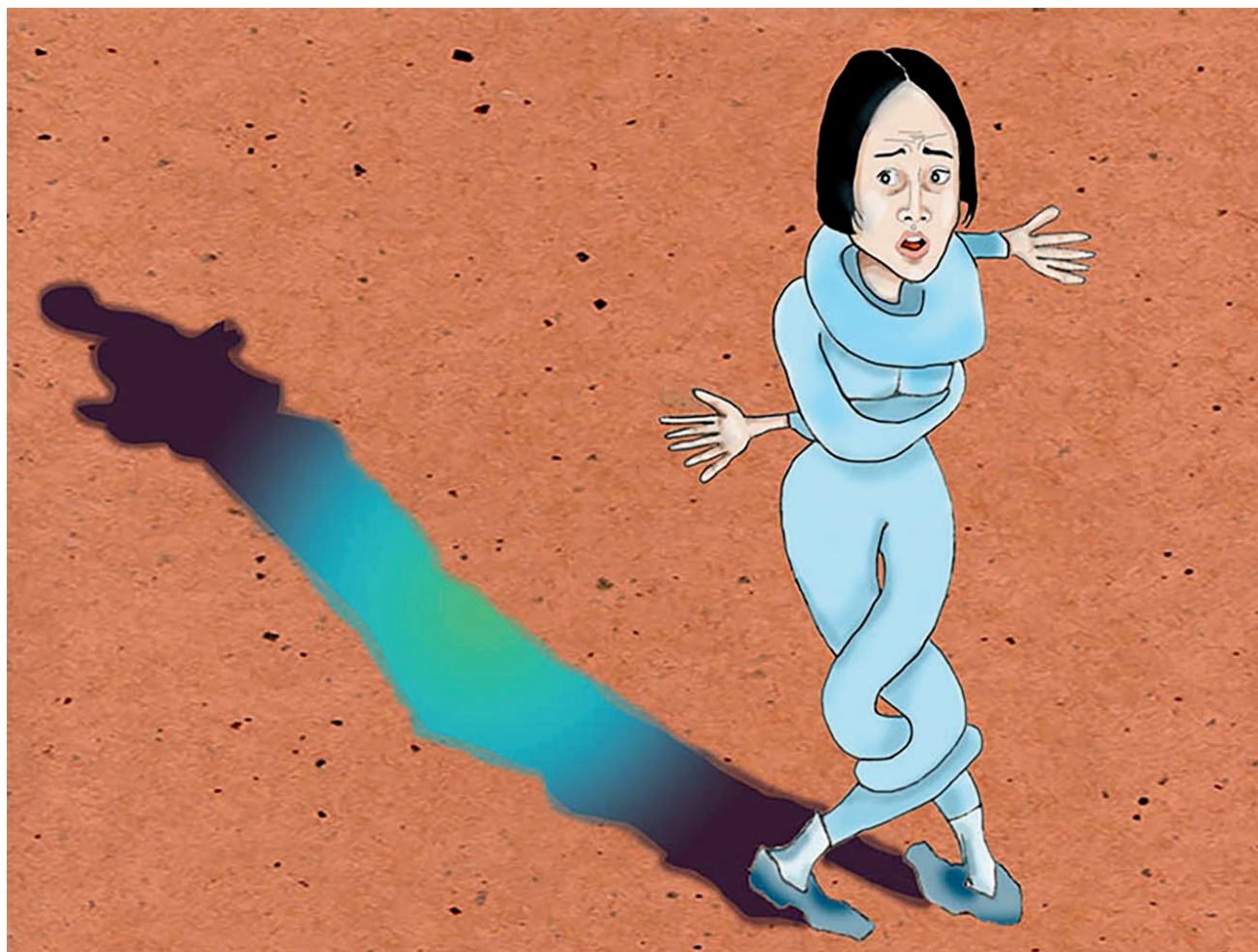
Diagnostiqué avec la maladie de Parkinson à début précoce en 2023, à l'âge de 51 ans.

Habite à Chesterfield, en Angleterre



« La maladie de Parkinson masque mon visage, donc même quand je suis heureux à l'intérieur, cela ne transparaît pas. »

Larry Gifford, diagnostiqué en 2017 avec la maladie de Parkinson à début précoce.
Président et co-fondateur de PD Avengers.



« La maladie de Parkinson donne l'impression d'être noué dans un million de nœuds... mes muscles sont toujours fatigués et j'aimerais pouvoir me sentir normal et ne pas avoir mal. »

Debra Millegan, diagnostiquée avec la maladie de Parkinson à début précoce à l'âge de 41 ans. Portland, Oregon, États-Unis.



« Avec la maladie de Parkinson, j'ai l'impression d'être enfermée dans un tableau de Salvador Dali. Tout s'effondre. Rien ne flotte, tout devient de plus en plus lourd. »

Liz Voogjarv, 68 ans. Diagnostiquée il y a 8 ans à l'âge de 60 ans. Vit au Canada



« La maladie de Parkinson est un voleur lent et insidieux qui nous vole nos capacités, nos lieux de bonheur et des parties importantes de notre vie. C'est comme regarder une invasion de domicile au ralenti, ce qui mène à un état constant de peur, de perte et de chagrin. La maladie de Parkinson est un voleur ! »

Illustration inspirée des descriptions écrites par:
William Sears. Diagnostiqué à l'âge de 64 ans; Guelph, Ontario, Canada
Julie Fitzgerald @ JulzLewie



« Sans traitement, ou même parfois avec traitement, j'ai l'impression de marcher sur du ciment mouillé. »

Lisa Harris-Murphey @islandlivinglisa, Kauai, Hawaï, États-Unis



« Avec la maladie de Parkinson, j'ai l'impression d'être un rat de laboratoire. »

Baron Lane, diagnostiqué en 2017, Texas, États-Unis



« J'ai la maladie de Parkinson, c'est comme si je vivais ma vie sous une couette mouillée. »

Leo Forde @LeoForde, Skryne Meath, Irlande



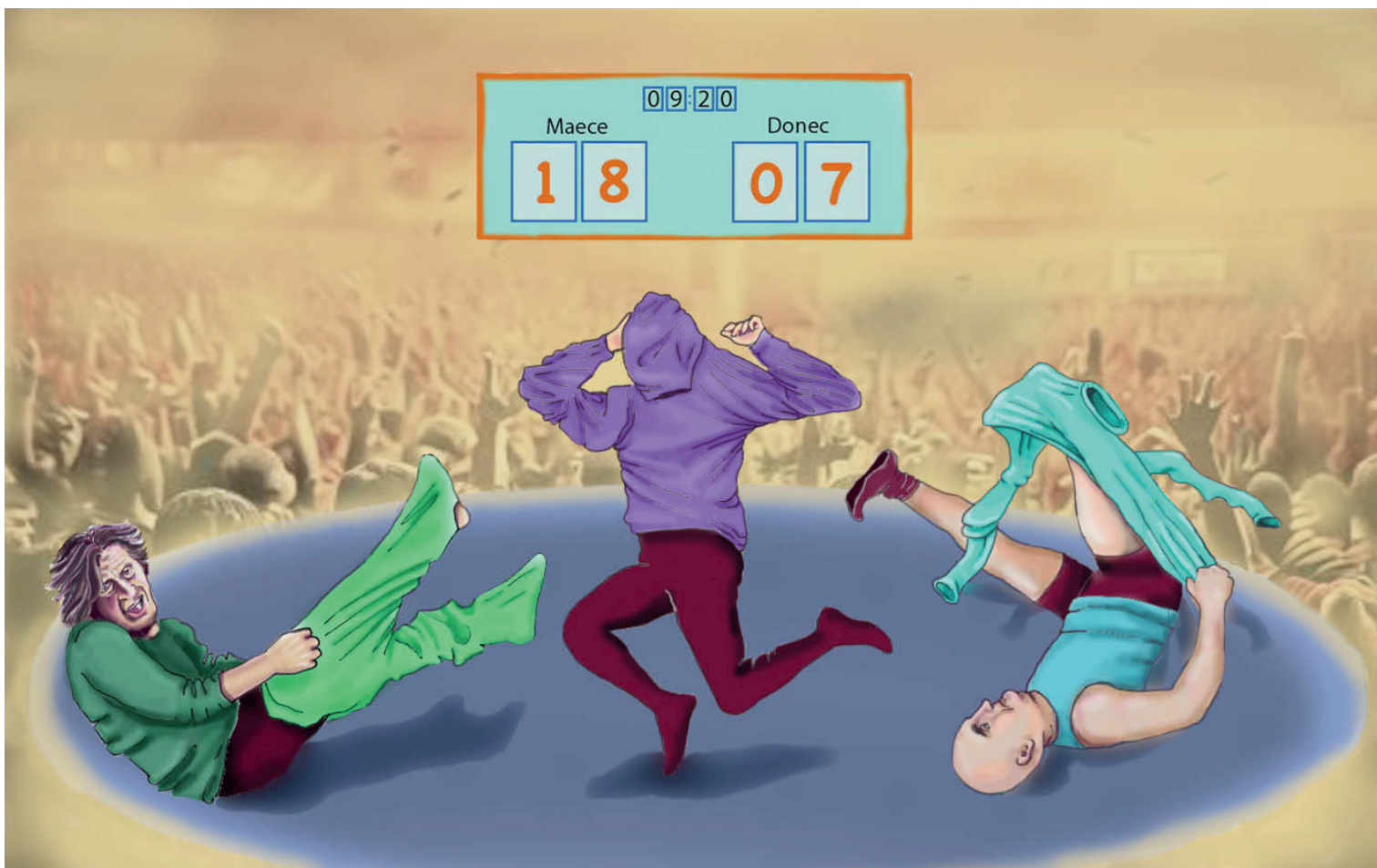
« J'ai l'impression que la maladie de Parkinson est une invitée indésirable qui est toujours chez moi quand je rentre à la maison, et que je dois m'occuper d'elle.

Elle essaie de me retenir alors que je fais de mon mieux pour faire face aux défis qui sont inévitables. »

Illustration inspirée des descriptions écrites par:

Richelle Flanagan, diagnostiquée à 46 ans. Vit à Dublin, en Irlande. @richelleflanagan @RichelleFlan.

Soania Mathur MD, diagnostiquée à l'âge de 28 ans. <http://unshakeablemd.com>



« S’habiller le matin, c’est comme un sport olympique. »

Ceri Price, diagnostiquée en 2020. 65 ans. Swansea, Pays de Galles

AIDEZ-NOUS À PEINDRE UN AVENIR D'ESPOIR :

Faites un don maintenant

Faites un don aujourd'hui ! Le travail que nous accomplissons pour aider les millions de personnes atteintes de la maladie de Parkinson dépend de votre générosité. La maladie de Parkinson affecte des millions de vies dans le monde, les privant de leur capacité à bouger, à parler et à vivre librement. Nous vous invitons à nous rejoindre pour sensibiliser et financer des recherches essentielles qui pourraient un jour mettre fin à la maladie de Parkinson. En échange de votre généreux don, nous avons un ensemble d'images magnifiquement illustrées, chacune capturant la réalité profonde de la vie avec la maladie de Parkinson. Ces illustrations ne décrivent pas seulement les symptômes, elles racontent des histoires de résilience, de force et d'espoir. Ensemble, nous pouvons apporter de l'espoir à des millions de personnes. Faites un don aujourd'hui.

Cliquez sur les icônes ci-dessous pour faire un don à l'organisme caritatif de votre choix



pdavengers.com



parkinsonseurope.org



Parkinson.ca