



CÓMO SE SIENTE EL PARKINSON

Una colección de ilustraciones de Bárbara Salsberg Mathews inspiradas por descripciones escritas por personas con Parkinson en todo el mundo

Una nota de la ilustradora, Barbara Salsberg Mathews

Agradezco a cada persona con Parkinson que se tomó el tiempo para compartir su descripción de cómo se siente el Parkinson. Quise hacer ilustraciones de todas las descripciones vívidas, pero mi mano para dibujar/pintar se habría «quedado sin combustible» al pasar el efecto de mis medicinas, así que tuve que moderarme. Para crear estas ilustraciones usé medios combinados, incluyendo acuarela, tinta, pintura acrílica y Photoshop. Muchas de sus imágenes me retaron como artista; así mi trabajo tiene más fuerza. Sus descripciones me recordaron que no estoy sola. Este libro no habría sido posible sin compartir sus experiencias vividas como personas con Parkinson. Gracias.

Un mensaje de Larry Gifford, presidente y cofundador de PD Avengers

«Este libro, ilustrado por Barbara Salsberg Mathews, es un recurso increíble que capta lo que en verdad se siente al vivir con Parkinson. Muy a menudo, las personas con Parkinson se ven reducidas a síntomas visibles, como temblores, mientras otros buscan pistas según una lista de control. Pero el Parkinson es muchísimo más que eso. El arte de Barbara llega a lo profundo de las realidades físicas y emocionales que experimentamos: caos, pérdida de control, fatiga implacable, frustración por el sueño interrumpido y hasta lucha con identidades cambiantes. Sus ilustraciones dan en el blanco. Hay un títere luchando por moverse bajo hilos invisibles que capta perfectamente esa sensación de no tener control de tu propio cuerpo. Otra pieza muestra a alguien limpiando el piso sin parar, una metáfora perfecta de que las tareas cotidianas se sienten como una lucha cuesta arriba. Estas imágenes no solo se tratan de los síntomas de Parkinson; se tratan de nosotros como personas intentando vivir y superar esta condición.

Este libro invita a todos —médicos, cuidadores y seres queridos— a dar un paso de entrada a nuestro mundo y vernos de verdad. Ayuda a cambiar el foco de lo que está mal en nosotros hacia quienes somos, promoviendo conexiones más significativas y profundas. No solo se trata de reconocer la condición; se trata de reconocer a la persona».



GLOBAL ALLIANCE TO END
PARKINSON'S DISEASE

Traducción: Ginny Michelle Pérez



«El Parkinson se siente como que estoy en 1 % y no encuentro mi cargador».

Por @SethGillman, Reino Unido



«El Parkinson (causó)... un temblor en el lado izquierdo que también es mi lado dominante.
Ponerme maquillaje no se hace más fácil».

Por Maaike Hoogendoorn, diagnosticada con Parkinson a los 38 años; Ede, Países Bajos.



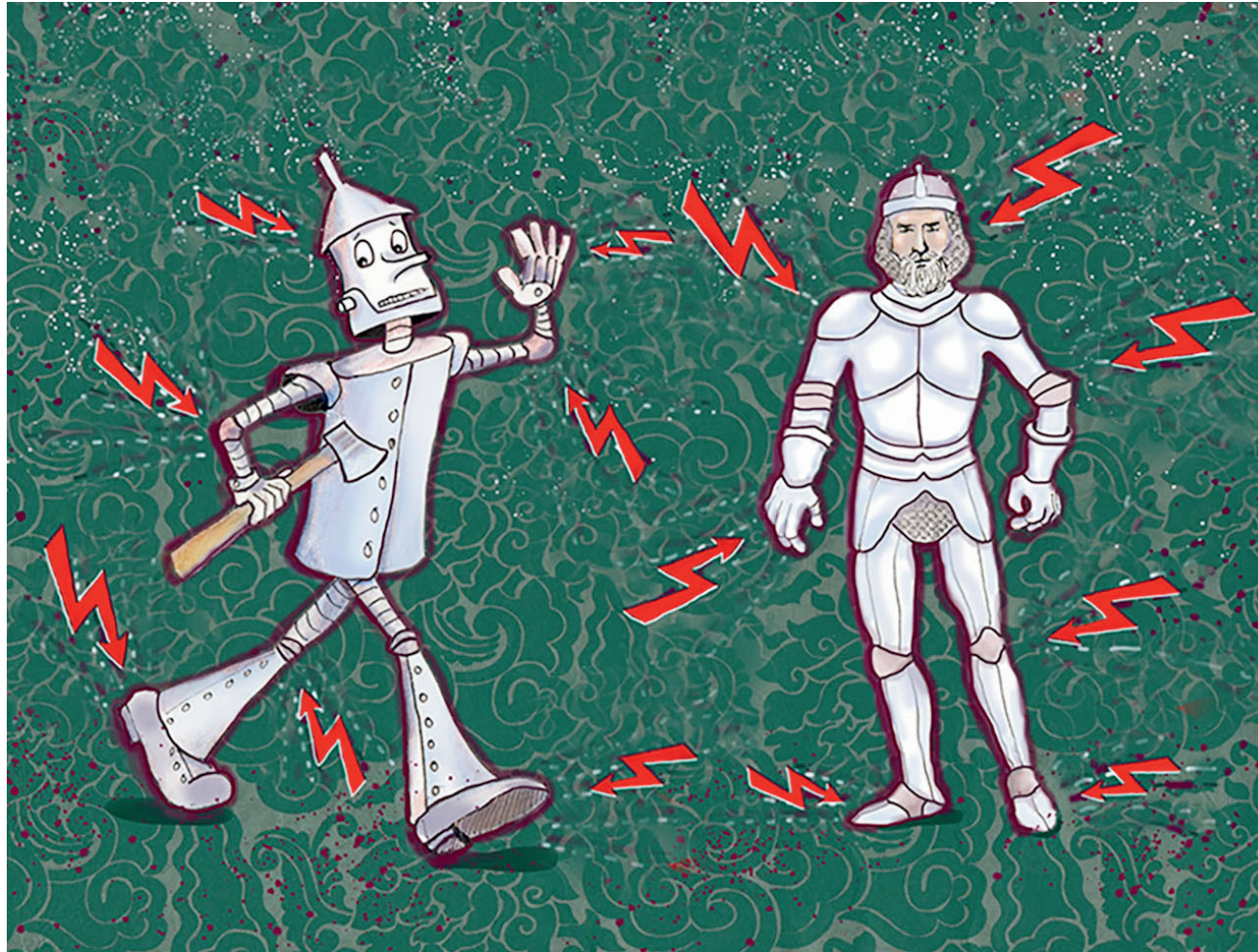
«El Parkinson se siente como una interminable montaña rusa de emociones, con altas y bajas, sin saber nunca lo que hay tras la próxima curva».

Ilustración inspirada por las descripciones de:

Paqui Ruiz González, diagnosticada a los 48 años; Tenerife, España.

Benjamin Stecher, tmrwedition.com; diagnosticado a los 29 años; Toronto, Canadá.

Judy Furman, judykfurman@gmail.com; California Sur; viviendo con Parkinson hace 20 años.



«El Parkinson me hace sentir que soy el hombre de hojalata o un caballero con la armadura oxidada y se me acabó el aceite».

Ilustración inspirada por las descripciones escritas por Reka Janisse, @pd.family; diagnosticada a los 42 años; San Antonio, Texas. Toni Malovrh, diagnosticado con enfermedad de Parkinson de inicio temprano en 2022; Eslovenia. Instagram life_with_parkinson [la vida con Parkinson]



«El Parkinson es como una bruma gris que flota desde atrás para derribarme. Me toma por sorpresa a traición para ponerme a dormir, hace de mí una bola apretada y me patea debajo del sofá para que yo ruede hasta la esquina junto con las pelusas».

Barbara Salsberg Mathews,
Diagnosticada en 2020; Guelph, Ontario, Canadá.



«El Parkinson me hace sentir como un títere con hilos. Mis extremidades están atadas a hilos que nadie puede ver ni controlar, excepto mi titiritero: Parkinson».

Ilustración inspirada por las descripciones de
David Sangster, 42, diagnosticado, 2011; Gran Mánchester, Inglaterra.
Sossie, diagnosticada en 2022; Buckinghamshire, Inglaterra.



«Siempre pienso del Parkinson como que floto solo sobre mi espalda en el océano lejos de la orilla. Nunca sé cuándo una ola me golpeará y me dejará jadeando. No hay un bote de rescate en camino o un salvavidas que pueda agarrar, pero no da tanto miedo como me lo imaginé. Solo trato de mantener la calma, dejar que la marea venga y vaya, y, si tengo suerte, alcanzar a ver la belleza que me rodea».

Allie Signorelli, @imstillallie; Arlington, VA, EE. UU.



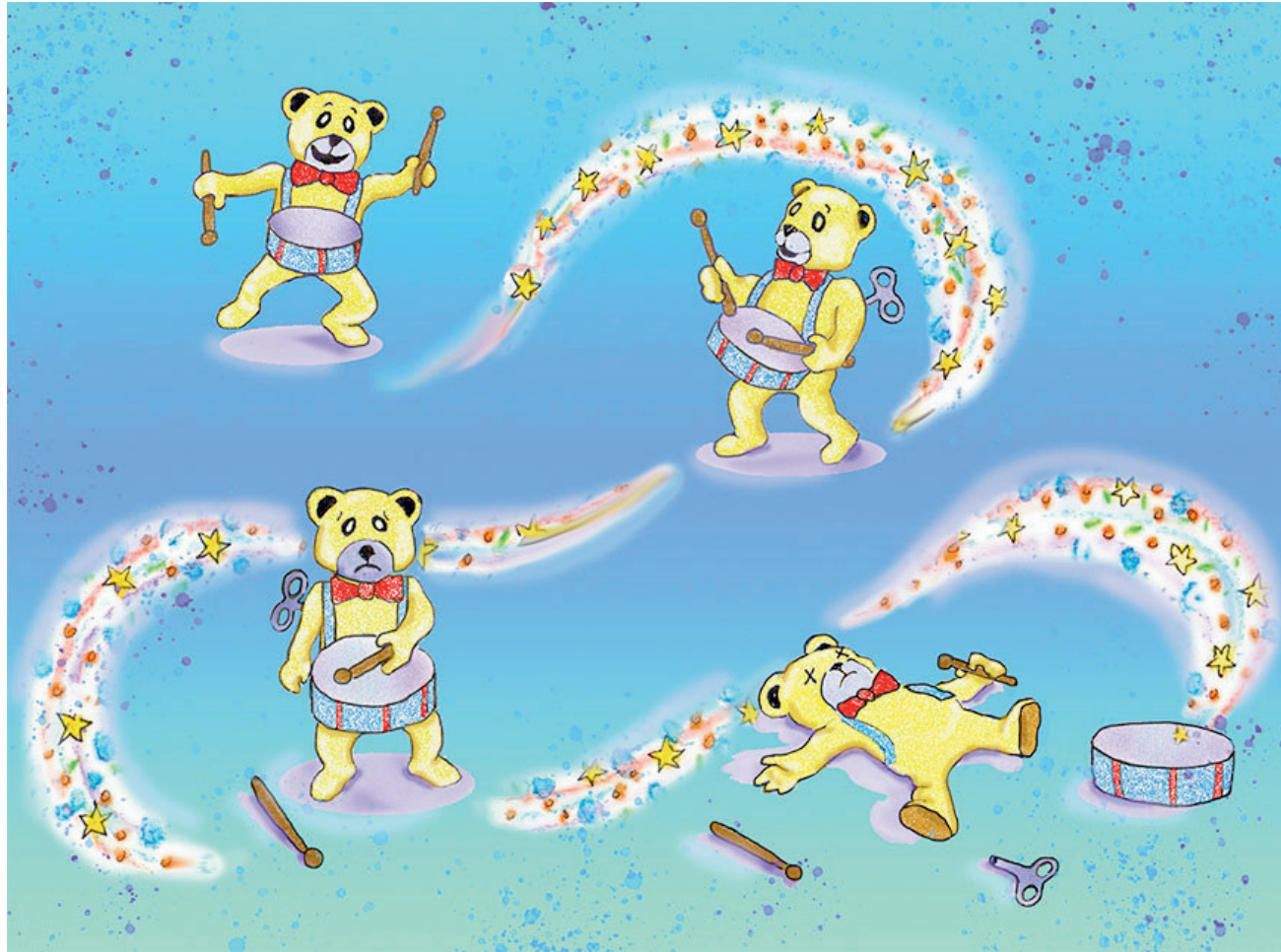
«A veces, cuando parezco tranquila por fuera, hay una tormenta desatada en mi interior que la gente no puede ver».

Nina Juncker, diagnosticada en 2020 a los 47 años; Berlín, Alemania.



«El Parkinson es como vivir la vida en cámara lenta. Las tareas simples parecen eternas. Ponerte tus medias en la mañana puede ser un enorme reto. Siempre uso las de colores brillantes para hacerme sonreír. Es muy satisfactorio cuando finalmente logras ponértelas».

Dave Clark, @DaveClarkTV; Yorkshire, Inglaterra.



«El Parkinson hace que me sienta como un juguete de cuerda.
Una dosis de levodopa me da cuerda; luego desacelero despacio hasta la próxima dosis».

Matt Couchman, @Tremr8; diagnosticado en 2016. Vive en Norwich, Reino Unido.



«Yo me convierto en un hombre lobo cada mes. El Parkinson se siente como que me convierto en un animal salvaje violento y la discinesia me sacude por todos lados. Las hormonas me hacen llorar y gritar ahora y reírme al instante. Entonces cuando llega mi periodo, o podría decirse al llegar la luna llena, todo vuelve a la normalidad».

Caitlin Nagy, mamá, esposa y emprendedora con EPIT
(enfermedad de Parkinson de inicio temprano) desde 2014, a los 31 años.



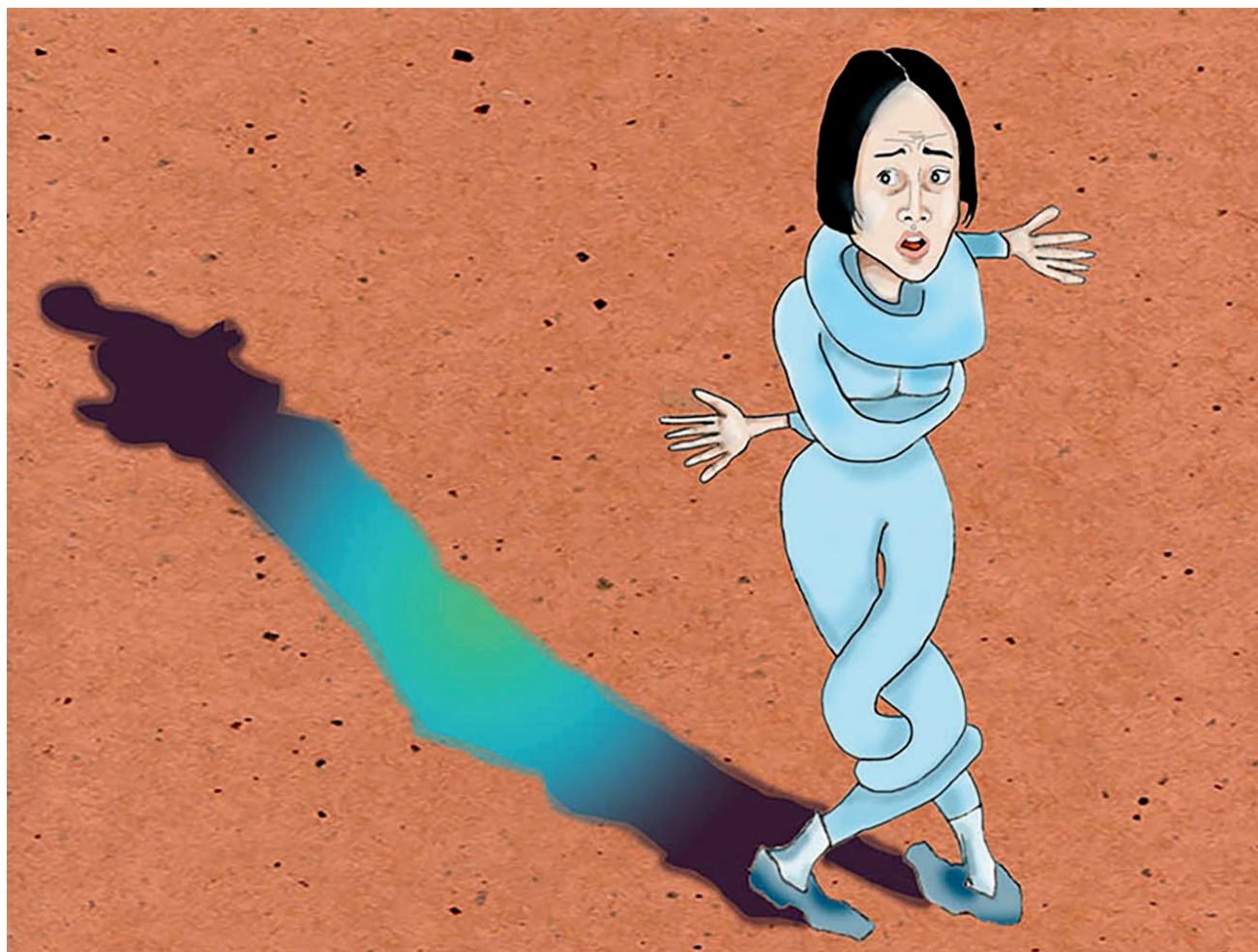
«El Parkinson se siente como una bestia impredecible de momentos... causa estragos en los planes y el trabajo. Es el ladrón de mi habilidad para comunicarme: tartamudeo, caligrafía ilegible, cara de máscara. Mi trabajo era de orador, escritor y líder comunitario/mediador. Necesito las expresiones para poder hablar. Pero trato de ser más listo que él».

Carl Beech, @plantsbloke, @beechband; diagnosticado con Parkinson de inicio temprano en 2023 a los 51 años. Vive en Chesterfield, Inglaterra.



“«El Parkinson enmascara mi rostro; así que aunque esté feliz por dentro, no se nota».

Larry Gifford, diagnosticado en 2017 con la enfermedad de Parkinson de inicio temprano
Presidente y cofundador de PD Avengers



«El Parkinson se siente como un amarre de un millón de nudos...
mis músculos siempre están fatigados y desearía sentirme normal y sin dolor».

Debra Millegan, diagnosticada con Parkinson de inicio temprano a los 41 años; Portland, Oregón, EE. UU.



«El Parkinson me hace sentir como atrapada en un cuadro de Salvador Dalí.
Todo va hacia abajo. Nada flota, sino que se pone más y más pesado».

Liz Voogjarv, 68 años; diagnosticada hace 8 años a la edad de 68. Vive en Canadá.



«El Parkinson es un lento ladrón traicionero; se roba nuestras habilidades, nuestros lugares felices y partes esenciales de nuestras vidas. Es como ver un allanamiento de morada en cámara lenta, que nos lleva a un estado constante de miedo, pérdida y dolor. ¡El Parkinson es un ladrón!».

Ilustración inspirada por las descripciones escritas por
William Sears; diagnosticado a los 64 años; Guelph, Ontario, Canadá.
Julie Fitzgerald, @JulzLewie



«Cuando no estoy medicada o algunos días aun medicada,
el Parkinson se siente como que voy caminando en cemento mojado».

Lisa Harris-Murphey, @islandlivinglisa; Kauái, Hawái, EE. UU.



«El Parkinson se siente como que soy una rata de laboratorio».

Baron Lane, diagnosticado en 2017; Texas, EE. UU.



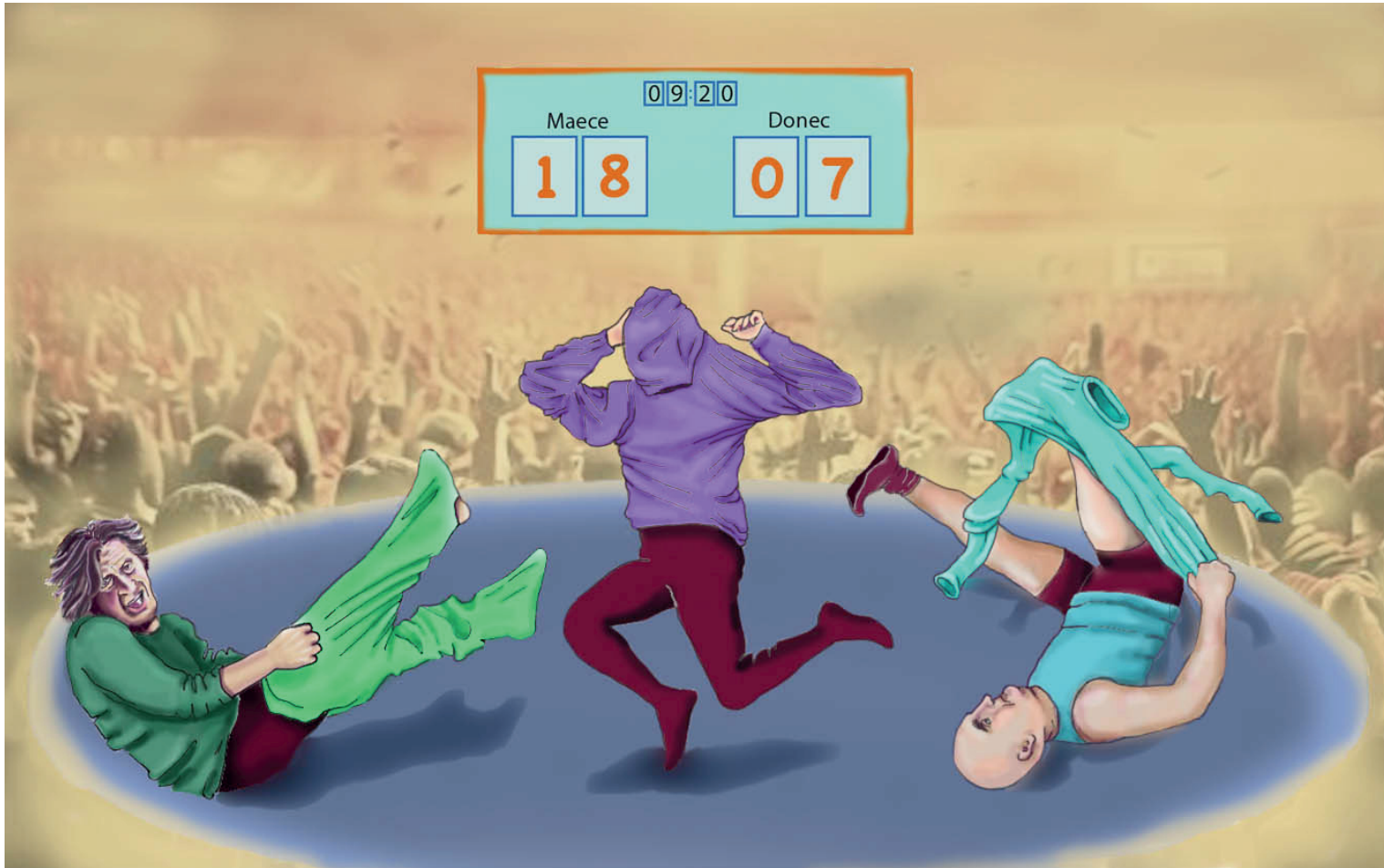
«El Parkinson se siente como vivir bajo un edredón mojado».

Leo Forde, @LeoForde; Skryne, Meath, Irlanda.



«El Parkinson se siente como un huésped inoportuno que aún está ahí cuando llego a casa y tengo que atenderlo. Trata de reprimirme mientras hago lo que puedo para enfrentar los retos que son inevitables».

Ilustración inspirada por las descripciones de:
Richelle Flanagan, diagnosticada a los 46 años; vive en Dublín, Irlanda. @richelleflanagan @RichelleFlan
Soania Mathur, Dra.; diagnosticada a los 28 años. <http://unshakeablemd.com>



«Vestirse en la mañana es como un deporte olímpico».

Ceri Price, diagnosticado en 2020, 65 años; Swansea, Gales del Sur.

AYÚDANOS A PINTAR UN FUTURO DE ESPERANZA:

Dona Ahora

¡Dona hoy! Lo que hacemos para apoyar a millones de personas con Parkinson depende de tu generosidad. El mal de Parkinson afecta a millones en todo el mundo, robándoles su habilidad para moverse, hablar y vivir libremente. Te invitamos a unirte a nosotros para concienciar y financiar investigaciones críticas que un día podrían poner fin al Parkinson. A cambio de tu generosa donación, tenemos un juego de hermosas ilustraciones que captan, cada una, la profunda realidad de vivir con el mal de Parkinson. Estas ilustraciones no solo retratan síntomas; cuentan historias de resiliencia, fortaleza y esperanza. Juntos podemos llevar esperanza a millones. Dona hoy.

**Haz clic en los íconos debajo para donar
a la organización benéfica de tu elección.**



pdavengers.com



parkinsonseurope.org



**Parkinson
Canada**

Parkinson.ca