

ЧТО ЧУВСТВУЕТ ЧЕЛОВЕК С БОЛЕЗНЬЮ ПАРКИНСОНОМ

Коллекция иллюстраций Барбары Салсберг Мэтьюз, вдохновленная описаниями, написанными людьми с болезнью Паркинсона со всего мира.

1.Заметка иллюстратора, Барбары Салсберг Мэтьюз

Я очень благодарна всем людям с болезнью Паркинсона, которые нашли время, чтобы поделиться своими описаниями того, как ощущается Паркинсон. Мне бы хотелось создать иллюстрации ко всем этим ярким описаниям, но моя рука для рисования/живописи «уставала», когда действие моего лекарства прекращалось, поэтому мне пришлось распределять силы. Для создания этих иллюстраций я использовала смешанные техники, включая акварель, тушь, акриловые краски и Photoshop. Многие из ваших образов бросили мне вызов как художнику, что помогло укрепить моё мастерство. Ваши описания напомнили мне, что я не одна. Эта книга не могла бы быть создана без ваших рассказов о личном опыте жизни с болезнью Паркинсона. Спасибо вам.

Сообщение от Ларри Гиффорда, президента и соучредителя PD Avengers

"Эта книга с иллюстрациями Барбары Салсберг Мэтьюз — невероятный ресурс, который передает, что на самом деле ощущается жизнь с болезнью Паркинсона. Слишком часто люди с болезнью Паркинсона сводятся только к видимым симптомам, таким как тремор, когда другие пытаются найти подсказки, которые совпадают с чек-листом. Но болезнь Паркинсона — это гораздо больше. Искусство Барбары глубоко погружается в эмоциональные и физические реалии, с которыми мы сталкиваемся: хаос, утрату контроля, неустанную усталость, разочарование из-за нарушенного сна и даже борьбу с изменяющимися идентичностями.

Её иллюстрации поражают. Здесь есть марионетка, пытающаяся двигаться под невидимыми нитями, что идеально передает ощущение потери контроля над собственным телом. В другой работе изображен человек, бесконечно моющий пол, что является метафорой того, как повседневные дела могут ощущаться как борьба с ветряными мельницами. Эти изображения — не только о симптомах болезни Паркинсона — это о нас, как о людях, пытающихся жить с этим состоянием.

Эта книга приглашает всех — врачей, помощников по уходу и близких — на мгновение войти в наш мир и действительно увидеть нас. Она помогает сместить фокус с того, что не так с нами, на то, кто мы есть, способствуя более глубоким и значимым связям. Речь идет не только о признании состояния — речь о признании личности.





“«Паркинсон ощущается так, будто у меня осталось всего 1% заряда, и я не могу найти зарядное устройство».

Автор: @SethGillman, Великобритания



«Паркинсон [вызвал]... тремор на левой стороне, которая также является моей доминирующей. Наносить макияж становится все сложнее».

Автор: Маайке Хоогендорн, диагноз Паркинсона поставлен в 38 лет. Эде, Нидерланды



«Паркинсон ощущается как нескончаемая поездка на американских горках эмоций, с подъемами и спадами, никогда не зная, что ждет за следующим поворотом».

Иллюстрация вдохновлена описаниями: Паки Руис Гонсалес, диагноз поставлен в 48 лет, Тенерифе, Испания
Бенджамин Стечер tmrwedition.com, диагноз поставлен в 29 лет, Торонто, Канада
Джуди Фурман, judykfurman@gmail.com, Южная Калифорния, живет с болезнью Паркинсона уже 20 лет



«Паркинсон ощущается так, будто я железный дровосек или рыцарь в ржавых доспехах, и у меня закончилась смазка».

Иллюстрация вдохновлена описаниями: Река Янисс, диагноз поставлен в 42 года, @pd.family, Сан-Антонио, Техас
Тони Маловр, диагностирован с болезнью Паркинсона в молодом возрасте, 2022 год,
Словения, Instagram life_with_parkinson



«Болезнь Паркинсона — как серый туман, наползающий на меня сзади, чтобы сбить меня с ног. Подкрадывается коварно, пытается усыпить меня, сворачивает в тугий клубок, пинает меня под диваном, так что я скатываюсь в угол вместе с комочками пыли.»

Барбара Салсберг Мэтьюс, диагноз поставлен в 2020 году, Гуэлф, Онтарио, Канада



«Паркинсон ощущается так, будто я марионетка на нитях. Мои конечности связаны невидимыми нитями, которыми никто не может управлять, кроме моего хозяина – Паркинсона».

Иллюстрация вдохновлена описаниями: Дэвида Сэнгстер, диагноз поставлен в 2011 году в возрасте 42 лет, Большой Манчестер, Англия
Сосси, диагноз поставлен в 2022 году, Бакингемшир, Англия



«Я всегда думаю о Паркинсоне, как будто я лежу на спине в океане далеко от берега.

Я никогда не знаю, когда волна накроет меня, оставив задыхаться от воздуха.
Не видно спасательной лодки или спасательного круга, но это не так страшно, как я раньше думала.

Все, что я могу сделать, это попытаться оставаться спокойной,
позволить приливу приходить и уходить, и, если повезет, уловить проблеск красоты вокруг».

Алли Синьорелли @imstillallie, Арлингтон, Вирджиния, США



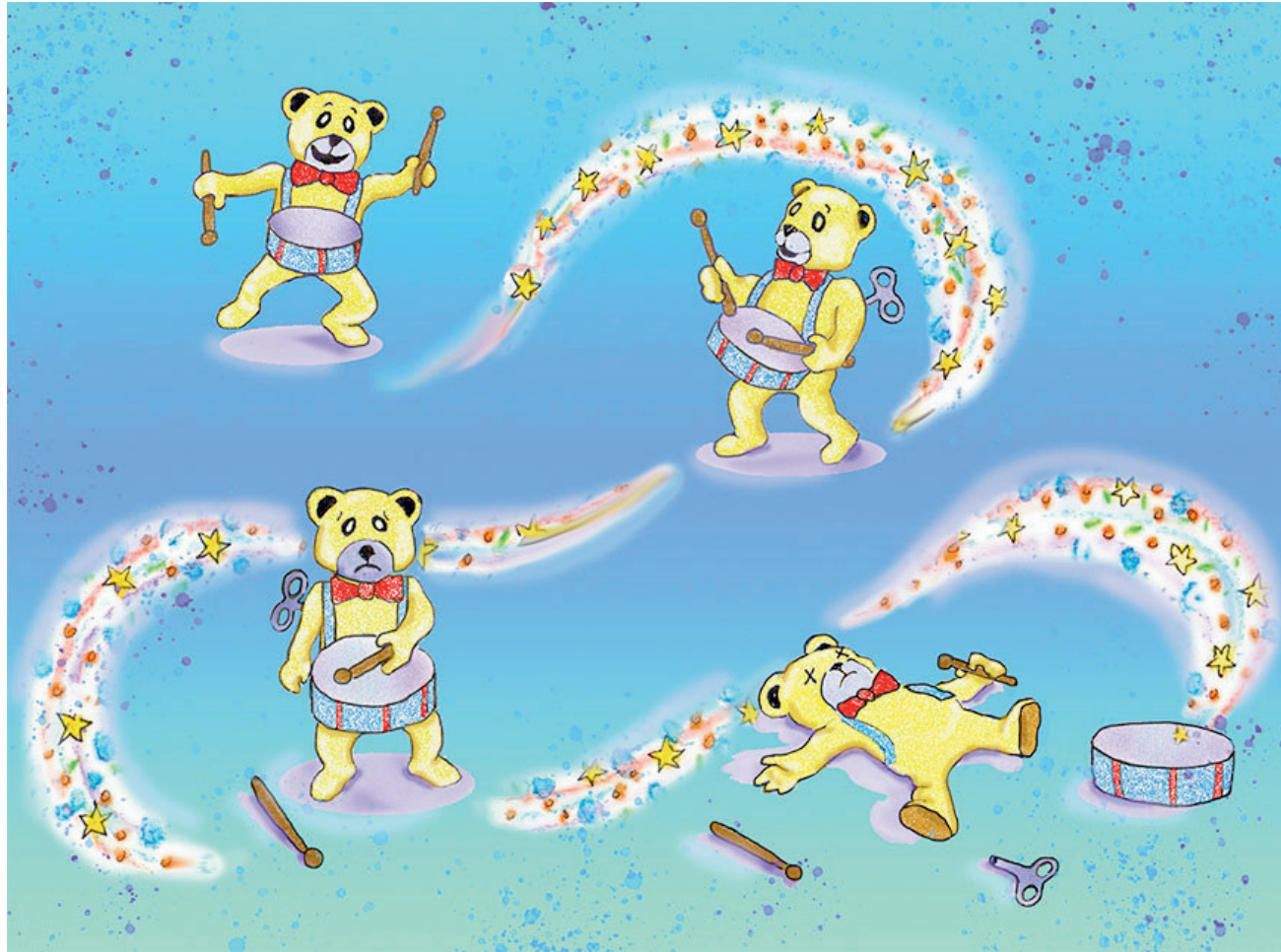
«Иногда, когда снаружи я выгляжу спокойной, внутри меня бушует буря, которую люди не видят».

Нина Юнкер, диагноз поставлен в 2020 году в возрасте 47 лет, Берлин, Германия



«Паркинсон — это как жить в режиме замедленной съемки. Простые задачи кажутся бесконечными. Надеть носки утром может стать настоящим испытанием. Я всегда выбираю яркие носки, чтобы поднять себе настроение. Очень приятно, когда наконец удается их натянуть.»

Дейв Кларк @DaveClarkTV, Йоркшир, Англия



"Паркинсон заставляет меня чувствовать себя заводной игрушкой.
Доза леводопы «заводит» меня, а потом я постепенно «разряжаюсь» до следующей дозы.»

Мэтт Коучман @Tremr8, диагноз поставлен в 2016 году. Проживает в Норвиче, Великобритания



«Каждый месяц я становлюсь оборотнем. Паркинсон кажется превращением в дикое животное с дискинезией, что заставляет меня бесконтрольно двигаться. Гормоны заставляют меня плакать и кричать в один момент, а в следующий — смеяться. Но когда начинаются месячные, или, если сказать иначе, восходит полная луна, всё возвращается в норму.»

Кейтлин Наги, мама, жена и предпринимательница, живет с ранней формой болезни Паркинсона с 2014 года, с 31 года



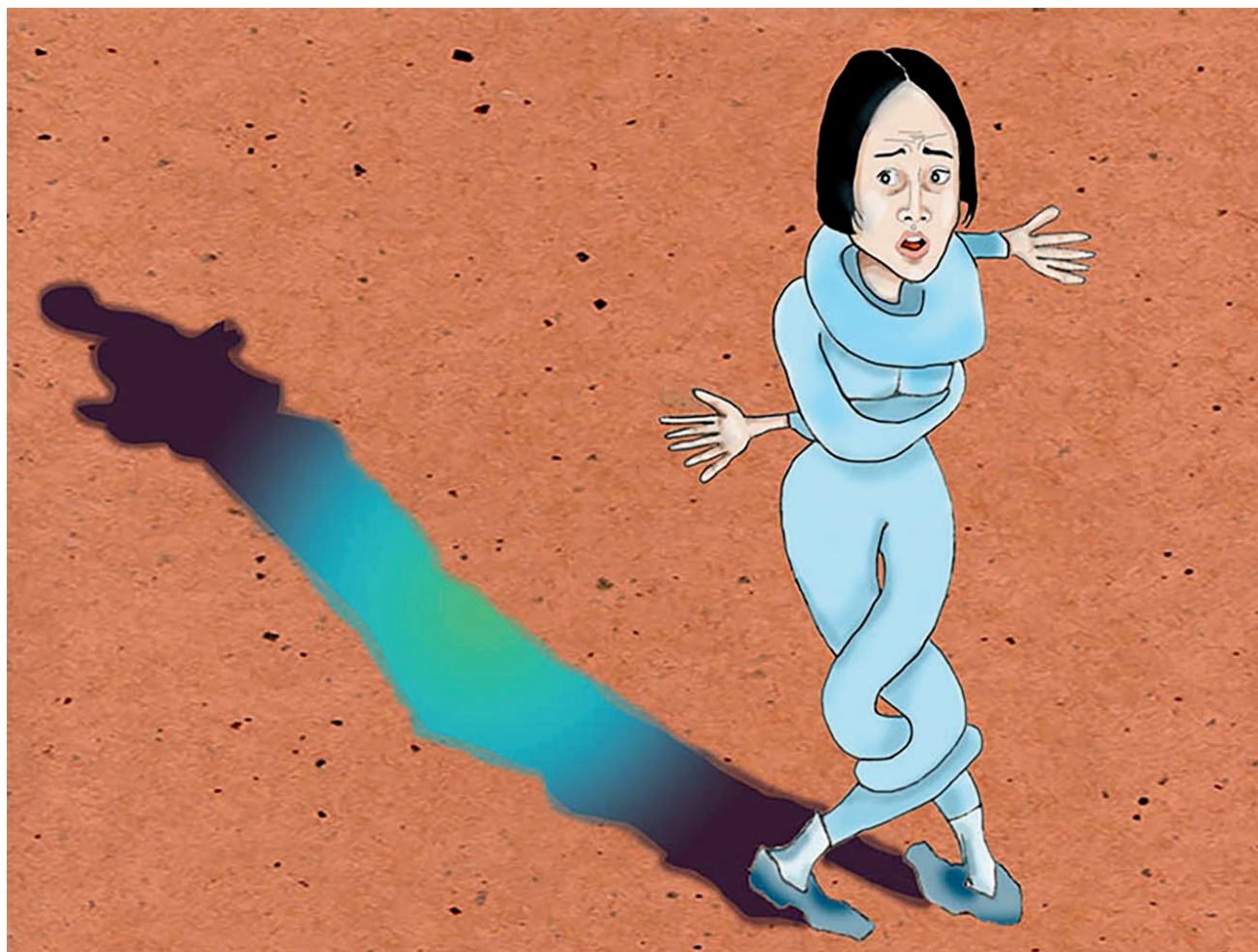
«Паркинсон — это непредсказуемый зверь, который разрушает планы и работу. Он крадет мою способность общаться. Заикание, неразборчивый почерк, маска на лице. Моя работа заключалась в том, чтобы быть спикером, писателем и общественным лидером/миротворцем. Чтобы говорить, мне нужна выразительность. Но я пытаюсь перехитрить его.»

Карл Бич @plantsbloke @beechband, Диагноз - ранняя форма болезни Паркинсона в 2023 году, в возрасте 51 года.
Проживает в Честерфилде, Англия



«Паркинсон скрывает мои эмоции, так что даже когда я счастлив внутри, это не видно снаружи.»

Ларри Гиффорд, диагноз поставлен в 2017 году, ранняя форма болезни Паркинсона.
Президент и соучредитель PD Avengers



«Паркинсон — это как быть завязанным в миллионе узлов...

Мои мышцы всегда уставшие, и я мечтаю хотя бы раз почувствовать себя нормально, без боли.»

Дебра Миллеган, диагноз: ранняя форма болезни Паркинсона в возрасте 41 года. Портленд, Орегон, США



«Паркинсон кажется, как будто я попал в картину Сальвадора Дали.
Всё движется вниз. Ничто не парит, всё становится всё тяжелее и тяжелее.»

Лиз Воог'ярв, 68 лет. Диагноз поставлен 8 лет назад, в 60 лет. Проживает в Канаде



«Паркинсон — это медленный, коварный вор, который крадет наши способности, наши счастливые моменты и значительные части нашей жизни.

Это похоже на медленное ограбление дома, вызывающее постоянный страх, утрату и горе. Паркинсон — это вор!»

Иллюстрация вдохновлена описаниями: Уильям Сирс. Диагноз поставлен в 64 года; Гвелф, Онтарио, Канада
Джули Фицджеральд @JulzLewie



«Без лекарств или даже в некоторые дни с ними Паркинсон кажется, как будто я иду через мокрый цемент.»

Лиза Харрис-Мерфи @islandlivinglisa, Кауаи, Гавайи, США



«Паркинсон кажется, как будто я лабораторная крыса.»

Барон Лейн, диагноз поставлен в 2017 году, Техас, США



«Паркинсон ощущается, как будто я живу под мокрым одеялом.»

Лео Форд @LeoForde, Скрин, Мит, Ирландия

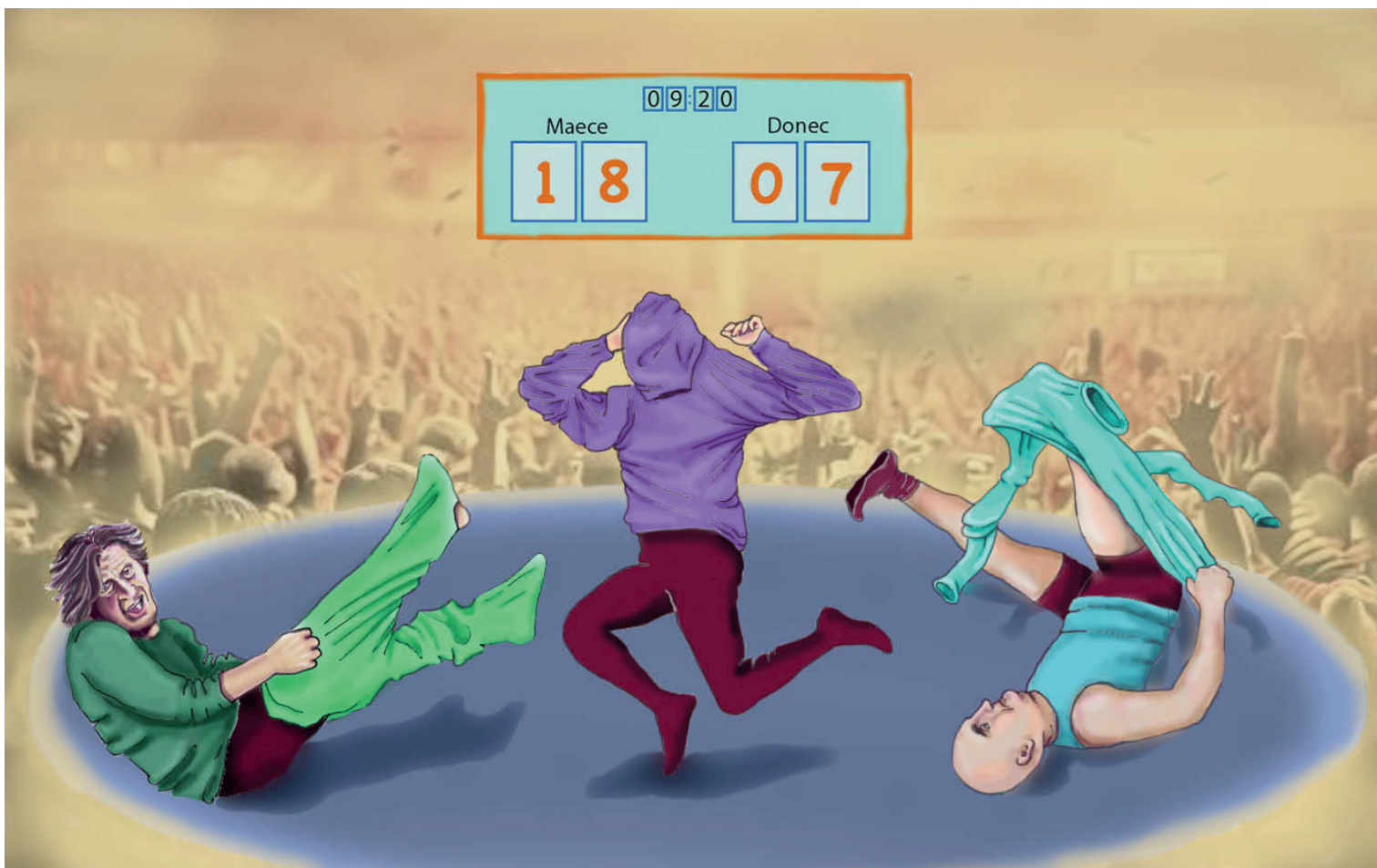


«Паркинсон — это нежеланный гость, который остается в моем доме, и мне приходится заботиться о нем. Он сдерживает меня, пока я делаю всё возможное, чтобы справиться с неизбежными испытаниями.»

Иллюстрация вдохновлена описаниями: Ришель Фланаган, диагноз поставлен в 46 лет.

Проживает в Дублине, Ирландия. @richelleflanagan @RichelleFlan

Соания Матур, MD, диагноз поставлен в 28 лет. <http://unshakeablemd.com>



«Одеться утром – это как Олимпийский вид спорта.»

Кери Прайс, диагноз поставлен в 2020 году. 65 лет. Суонси, Южный Уэльс

ПОМОГИТЕ НАМ НАРИСОВАТЬ БУДУЩЕЕ НАДЕЖДЫ: Сделайте пожертвование сейчас!

Сделайте пожертвование сегодня!

Работа, которую мы выполняем для поддержки миллионов людей с болезнью Паркинсона, зависит от вашей щедрости. Эта болезнь влияет на миллионы жизней по всему миру, лишая людей возможности двигаться, говорить и жить свободно. Мы приглашаем вас присоединиться к нам в повышении осведомленности и сборе средств на важнейшие исследования, которые однажды смогут остановить болезнь Паркинсона. В обмен на ваше щедрое пожертвование мы предлагаем набор красиво иллюстрированных изображений, каждое из которых отражает глубокую реальность жизни с болезнью Паркинсона. Эти иллюстрации не просто показывают симптомы — они рассказывают истории о стойкости, силе и надежде. Вместе мы можем подарить надежду миллионам. Пожертвуйте сегодня.



pdavengers.com



parkinsonseurope.org



**Parkinson
Canada**

Parkinson.ca