



ЩО ВІДЧУВАЄ ЛЮДИНА З ХВОРОБОЮ

*Колекція ілюстрацій Барбари Салсберг Мет'юз, натхненна описами,
написаними людьми з хворобою Паркінсона з усього світу.*

1. Примітка ілюстраторки, Барбари Салсберг Мет'юз

Я дуже вдячна всім людям з хворобою Паркінсона, які знайшли час поділитися своїми описами того, як відчувається Паркінсон. Мені б хотілося створити ілюстрації до всіх цих яскравих описів, але моя рука для малювання/живопису «втомлювалася», коли дія моїх ліків припинялася, тому мені довелося розподіляти сили. Для створення цих ілюстрацій я використовувала змішану техніку, зокрема акварель, туш, акрилові фарби та Photoshop. Багато ваших зображень кинули виклик мені як художнику, що допомогло зміцнити моє мистецтво. Ваші описи нагадали мені, що я не одна. Цю книгу не можна було б створити без вашого досвіду життя з хворобою Паркінсона. Дякую вам.

Повідомлення від Ларрі Гіффорда, президента та співзасновника PD Avenger

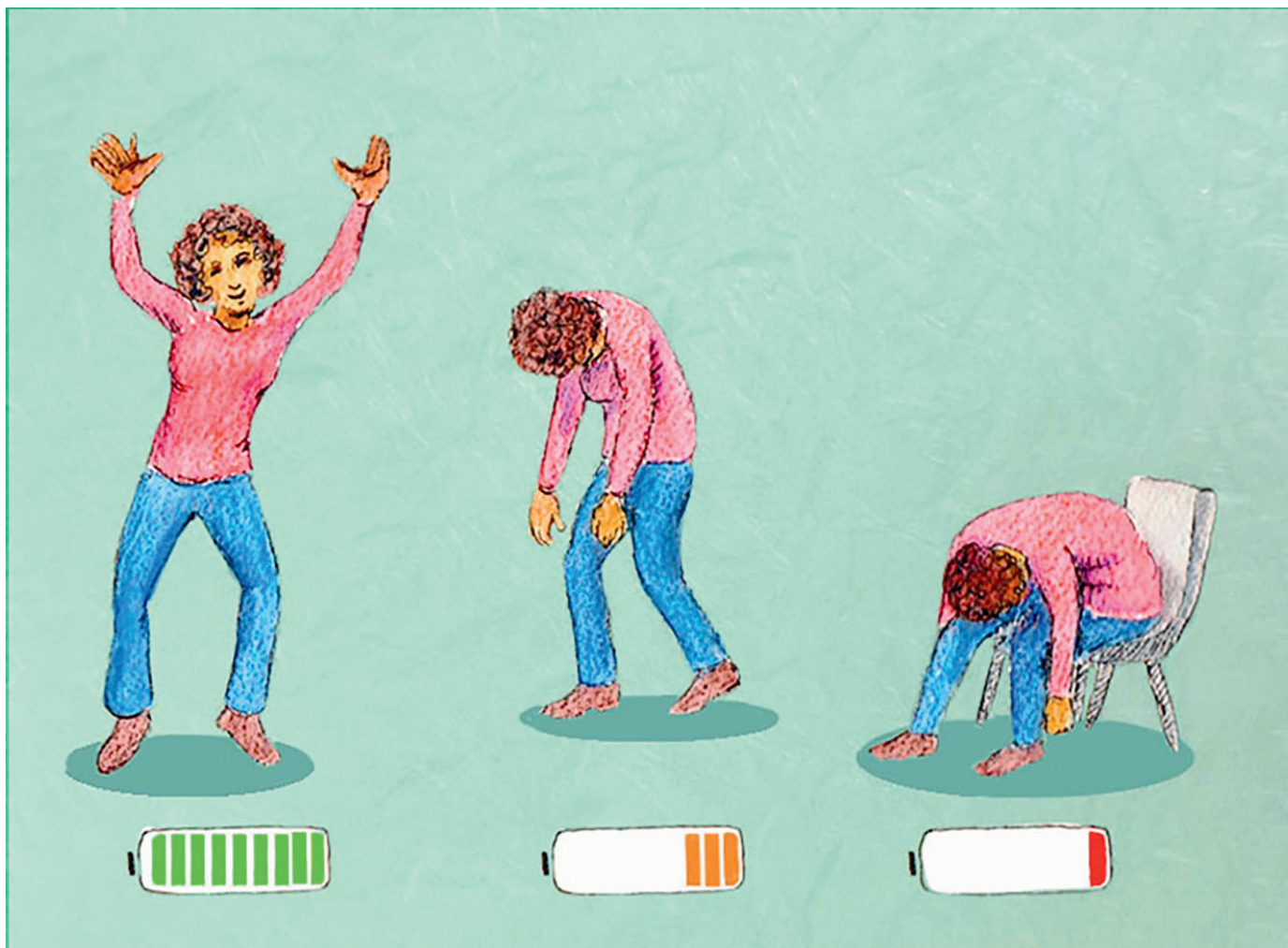
Ця книга з ілюстраціями Барбари Салсберг Мет'юз є неймовірним ресурсом, який передає, що насправді відчувається життя з хворобою Паркінсона. Занадто часто людей з хворобою Паркінсона зводять лише до видимих симптомів, таких як тремор, коли інші намагаються знайти підказки, що відповідають контрольному списку. Але хвороба Паркінсона — це набагато більше. Мистецтво Барбари глибоко занурюється в емоційні та фізичні реалії, з якими ми стикаємося: хаос, втрату контролю, нестримну втому, розчарування через порушення сну і навіть боротьбу зі змінами ідентичності.

Її ілюстрації вражають. Ось лялька, яка намагається рухатись під невидимими нитками, що ідеально передає відчуття втрати контролю над власним тілом. Інший малюнок показує людину, яка безкінечно мие підлогу, що є чудовою метафорою того, як щоденні справи можуть відчуватися як боротьба з вітряними млинами. Ці зображення — це не тільки про симптоми хвороби Паркінсона — це про нас, як про людей, які намагаються жити з цим станом.

Ця книга запрошує всіх — лікарів, помічників по догляду та близьких — на хвилину увійти в наш світ і справді побачити нас. Вона допомагає змінити фокус з того, що не так з нами, на те, хто ми є, сприяючи глибшим і більш значущим зв'язкам. Це не тільки про визнання стану — це про визнання особистості.



GLOBAL ALLIANCE TO END
PARKINSON'S DISEASE



«Паркінсон відчувається так, ніби в мене залишився лише 1% заряду,
і я не можу знайти зарядний пристрій».

Автор: @SethGillman, Велика



«Паркінсон [спричинив]... тремор з лівого боку, який також є моєю домінуючою стороною. Наносити макіяж стає все важче».

Авторка: Маайке Хоогендорн, діагноз Паркінсона поставлено у 38 років.
Еде, Нідерланди



«Паркінсон відчувається як нескінченна поїздка на американських гірках емоцій, із злетами й падіннями, ніколи не знаючи, що чекає за наступним поворотом».

Ілюстрація, натхненна описами:

Пакі Руїз Гонсалес, діагноз поставлено у 48 років, Тенерифе, Іспанія

Бенджамін Стечер tmrwedition.com, діагноз поставлено у 29 років, Торонто, Канада

Джуді Фурман, judykfurman@gmail.com, Південна Каліфорнія, живе з хворобою Паркінсона вже 20 років



«Паркінсон відчувається так, ніби я залізний дроворуб або лицар у іржавих обладунках,
і в мене закінчилася олія».

Ілюстрація, натхненна описами:

Река Янісс, діагноз поставлено у 42 роки, @pd.family, Сан-Антоніо, Техас
Тоні Маловр, діагностовано хворобу Паркінсона в молодому віці, 2022 рік,
Словенія, Instagram life_with_parkinson



«Хвороба Паркінсона, як сірий туман, пливе до мене ззаду, щоб збити мене з ніг. Підкрадається підступно, намагається вкласти мене спати, згортає в тугий клубок, штовхає ногами під диван, щоб я опинилася у кутку разом із пиловими клубками».

Барбара Салсберг Метьюс, діагноз поставлено у 2020 році, Гвелф, Онтаріо, Канада



«Паркінсон відчувається так, ніби я маріонетка на нитках. Мої кінцівки пов'язані невидимими нитками, якими ніхто не може керувати, крім мого господаря – Паркінсона».

Ілюстрація, натхненна описами:

Девіда Сангстер, діагноз поставлено у 2011 році у віці 42 років, Великий Манчестер, Англія
Соссі, діагноз поставлено у 2022 році, Бакінгемшир, Англія



«Я завжди думаю про Паркінсон, як про те, що я лежу на спині в океані далеко від берега. Я ніколи не знаю, коли хвиля накриє мене, змусивши задихатися. Не видно ні рятувального човна, ні рятувального кола, але це не так страшно, як я уявляла раніше. Усе, що я можу зробити, це спробувати залишатися спокійною, дозволити припливам приходити й відходити, і, якщо пощастить, побачити проблеск краси навколо».

Аллі Сіньореллі @imstillallie, Арлінгтон, Вірджинія, США



«Іноді, коли зовні я здаюсь спокійною, всередині мене вирує буря, яку люди не бачать».

Ніна Юнкер, діагноз поставлено у 2020 році у віці 47 років, Берлін, Німеччина



«Хвороба Паркінсона – це наче жити в уповільненому режимі.
Прості завдання здаються нескінченними. Одягнути шкарпетки вранці
може бути серйозним випробуванням. Я завжди обираю яскраві, щоб вони піднімали мені настрій.
Дуже приємно, коли нарешті вдається їх натягнути.»

Дейв Кларк @DaveClarkTV, Йоркшир, Англія



«Хвороба Паркінсона змушує мене відчувати себе заводною іграшкою.
Доза леводопи «заводить» мене, а потім я поступово «розряджаюсь» до наступної дози.»

Метт Коучман @Tremr8, діагноз у 2016 році. Проживає в Норвічі, Великобританія



«Щомісяця я стаю перевертнем. Хвороба Паркінсона здається перетворенням на дику тварину, з дискінезією, що змушує мене неконтрольовано рухатися. Гормони змушують мене плакати й кричати в один момент, а сміятися – у наступний. А коли починаються місячні, або, якщо сказати інакше, сходить повний місяць, усе повертається до норми.»

Кейтлін Нагі, мама, дружина і підприємця, живе з ранньою формою хвороби Паркінсона з 2014 року, з 31 року



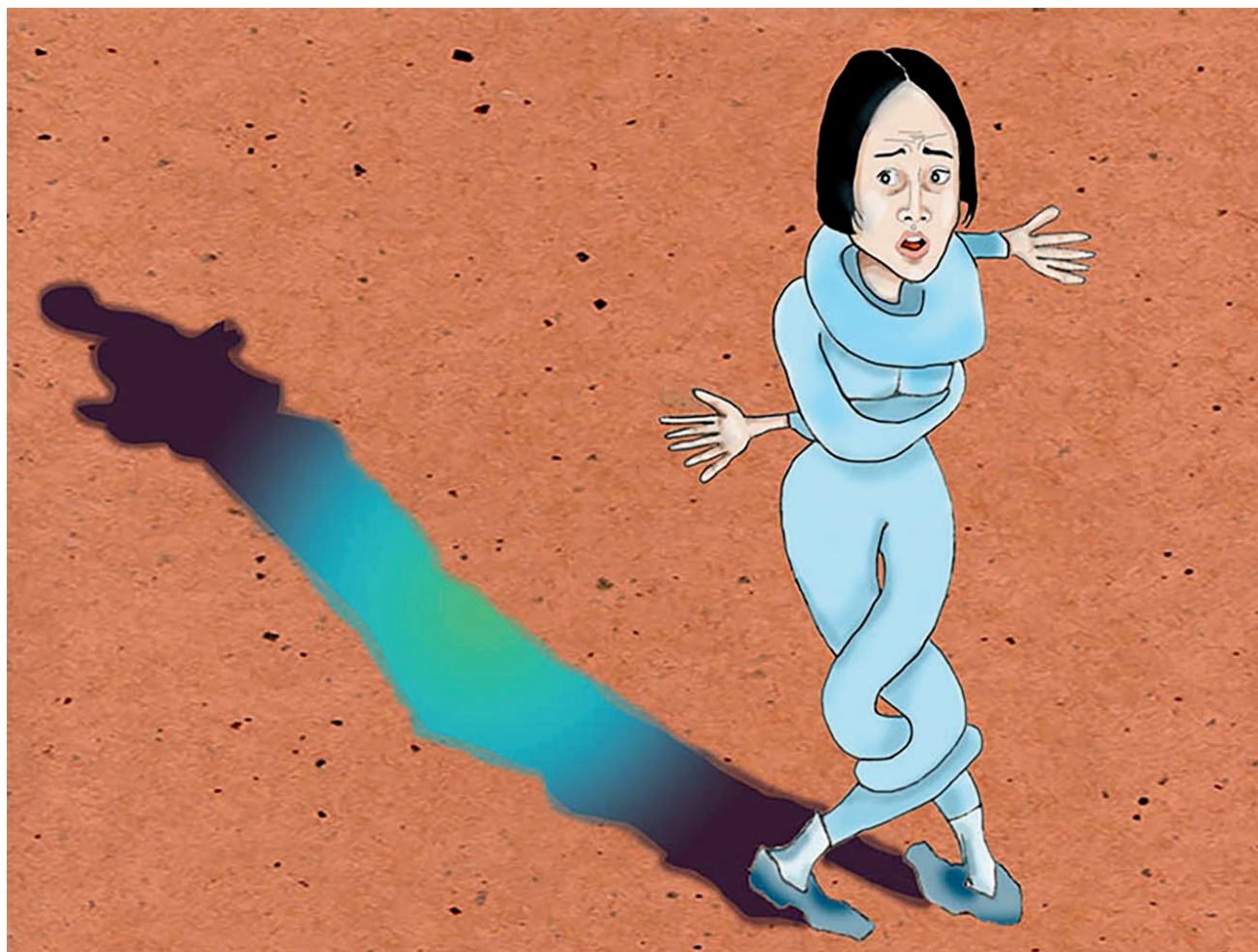
«Хвороба Паркінсона – це непередбачуваний звір, що руйнує плани і роботу. Вона краде мою здатність спілкуватися. Запинання, нерозбірливий почерк, маска на обличчі. Моя робота полягала в тому, щоб бути спікером, письменником і громадським лідером/миротворцем. Для того, щоб говорити, мені потрібна виразність. Але я намагаюся її перехитрити.»

Карл Біч @plantsbloke @beechband, Діагноз – рання форма хвороби Паркінсона у 2023 році, у 51 рік. Проживає в Честерфілді, Англія



“Хвороба Паркінсона ховає мої емоції, тому навіть коли я щасливий всередині, це не видно ззовні.»

Ларрі Гіффорд, діагноз у 2017 році, рання форма хвороби Паркінсона.
Президент і співзасновник PD Avengers



«Хвороба Паркінсона – це наче бути зав'язаним у мільйон вузлів... Мої м'язи завжди втомлені, і я мрію хоча б раз відчути себе нормально, без болю.»

Дebra Міллеган, діагноз: рання форма хвороби Паркінсона у 41 рік. Портленд, Орегон, США



«Хвороба Паркінсона здається, ніби я опинився в картині Сальвадора Далі. Усе спрямоване вниз. Нічого не пливе, усе стає дедалі важчим і важчим.»

Ліз Воог'ярв, 68 років. Діагноз 8 років тому, у 60 років. Проживає в Канаді



«Хвороба Паркінсона – це повільний, підступний злодій, який краде наші здібності, наші щасливі моменти і значні частини нашого життя. Це схоже на повільний домашній грабунок, що викликає постійний страх, втрату і смуток. Хвороба Паркінсона – це злодій!»

Ілюстрація натхнена описами: Вільям Сірс. Діагноз у 64 роки; Гвелф, Онтаріо, Канада
Джюлі Фіцджеральд @JulzLewie



«Без ліків, або навіть у деякі дні з ними, хвороба Паркінсона здається, ніби я йду крізь мокрий цемент.»

Ліза Гарріс-Мерфі @islandlivinglisa, Кауаї, Гаваї, США



«Хвороба Паркінсона здається, ніби я лабораторний щур.»

Барон Лейн, діагноз у 2017 році, Техас, США



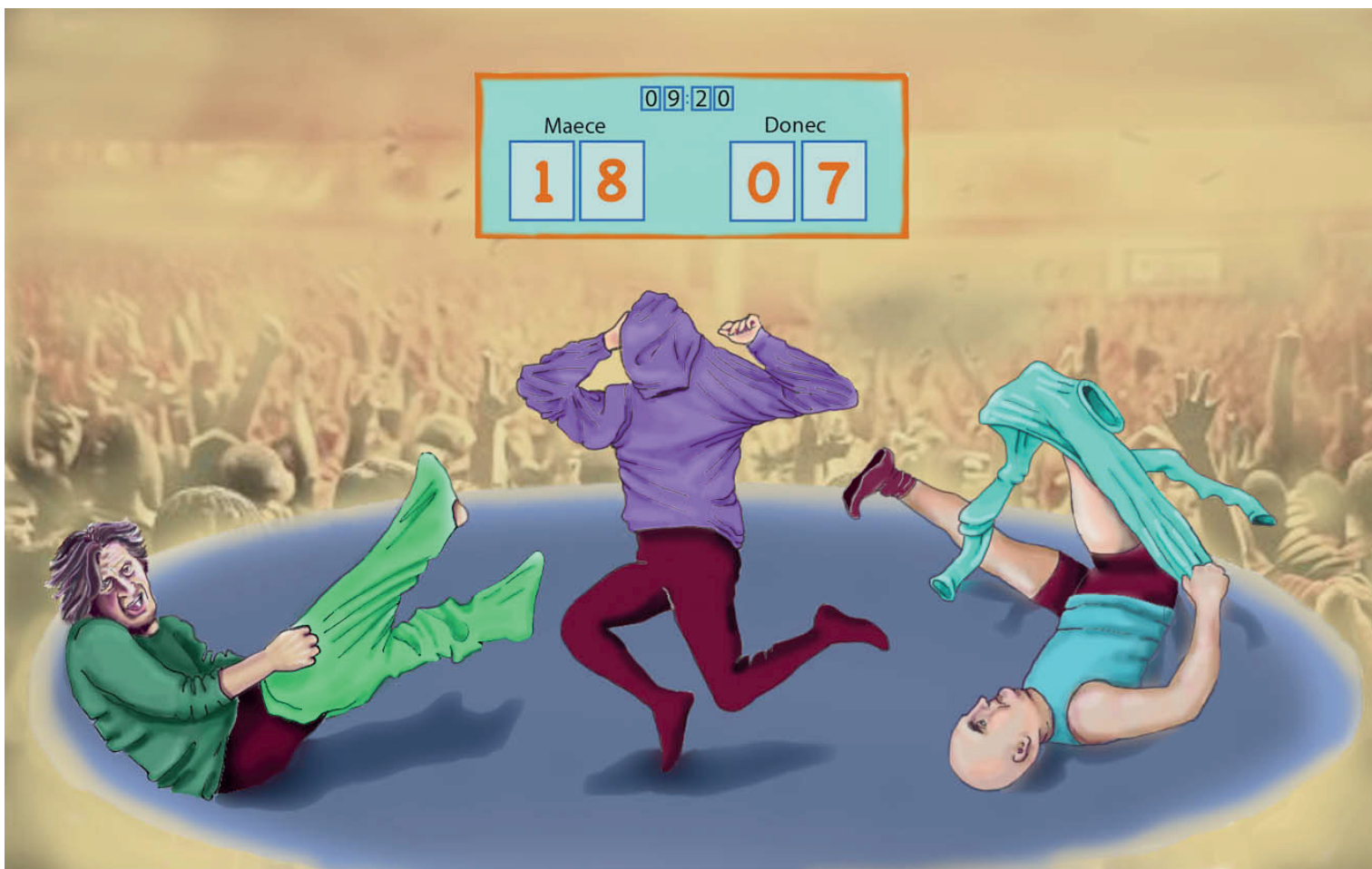
«Хвороба Паркінсона відчувається як мокра ковдра, під якою я живу.»

Лео Форд @LeoForde, Скрин, Міт, Ірландія



“Хвороба Паркінсона – це небажаний гість, який залишається у моєму домі, і мені доводиться дбати про нього. Він стримує мене, поки я роблю все можливе, щоб впоратися із неминучими випробуваннями. »

Ілюстрація натхнена описами: Рішель Фланаган, діагноз у 46 років.
Проживає в Дубліні, Ірландія. @richelleflanagan @RichelleFlan
Соанія Матур, MD, діагноз у 28 років. <http://unshakeablemd.com>



«Вдягатися зранку – це як Олімпійський спорт.»

Кері Прайс, діагноз у 2020 році. 65 років. Свонсі, Південний Уельс

ДОПОМОЖІТЬ НАМ НАМАЛЮВАТИ МАЙБУТНЄ НАДІЇ: Зробіть пожертву зараз!

Зробіть пожертву сьогодні!

Робота, яку ми виконуємо для підтримки мільйонів людей із хворобою Паркінсона, залежить від вашої щедрості. Ця хвороба впливає на мільйони життів у всьому світі, позбавляючи людей здатності рухатися, говорити і жити вільно. Ми запрошуємо вас приєднатися до нас у підвищенні обізнаності та зборі коштів на критично важливі дослідження, які одного дня можуть зупинити хворобу Паркінсона. В обмін на вашу щедрю пожертву ми пропонуємо набір прекрасно ілюстрованих зображень, кожне з яких відображає глибоку реальність життя з хворобою Паркінсона. Ці ілюстрації не лише показують симптоми — вони розповідають історії про стійкість, силу та надію. Разом ми можемо подарувати надію мільйонам. Зробіть пожертву сьогодні.



pdavengers.com



parkinsonseurope.org



**Parkinson
Canada**

Parkinson.ca