

LegnanoNews

Le news di Legnano e dell'Alto Milanese

“Piume di Diamante”, un libro scritto a sette mani

Marco Tajè · Wednesday, July 31st, 2019

Un libro scritto a sette mani che mira ad accendere i riflettori sulla diversità e le malattie rare. Si intitola "Piume di Diamante", edito da Youcanprint.

[pubblicità] Sette frammenti di vita e di legittima ricerca della felicità, nonostante gli sgambetti dell'esistenza. Sette modi di essere nel mondo con tenacia, trasformando le smorfie di dolore in sorrisi e il "veleno in medicina". Sette modi di raccontarsi e raccontare la disabilità fuori dagli stereotipi, dal già visto e sentito, tenendo lontani i toni acclamanti del supereroe, quelli pietistici dello sfortunato colpito da una tragedia biologica e dalla malasorte. Sette tessere di un puzzle multicolore che tenderà di farvi immergere in un caleidoscopio di colori e di emozioni: il riso, il pianto, l'empatia, la rabbia, la frustrazione, la meraviglia, la gioia e tanto altro. Per poi scoprire, grazie ad una sorta di illuminazione al culmine di questo viaggio, l'araba fenice che alberga dentro ognuno di noi.

Un'esistenza rara", parla di me, del mio essere donna, di quella diversità che per la scienza corrisponde ad un quadro raro tra i rari, multisistemico e degenerativo e che per il mondo è quell'etichetta che spesso divide e pregiudica. "Un'esistenza rara" è il mio raccontarmi al mondo, è la dimostrazione che dietro ad una Fine può nascondersi un nuovo inizio. È un viaggio di accettazione del dolore, di riscoperta delle proprie fragilità, dove il coraggio e la forza divengono uno scudo a protezione di un'anima che non vuole arrendersi.

Profilo Eleonora

Eleonora nasce a Segrate il 29 settembre 1988. Uno scricciolo di appena trentanove centimetri con due occhietti scuri che volevano esser protetti dalla luce e piedini fragili. Cresce, tra stranezze e interrogativi irrisolti, inconsapevole degli scenari che avrebbero stravolto la sua vita per sempre. Eleonora si ribella, lotta, non accetta la fine e permette ad una Fenice di divenire lo scrigno del suo essere. Nasce così Ali di Porpora, porto sicuro di parole che desiderano trasmettere la voglia di guardare al mondo con Occhi Nuovi. E ben presto per Eleonora le parole diventano un'ancora di salvezza in quel mare in cui può solo navigare a vista. “Le parole mi hanno permesso di rendere accessibile a me stessa ogni limite intrinseco della mia diversità. L'assurdo è diventato logico. La fine, un inizio. L'inaccettabile, un mistero da svelare.”

Una vita diversa, rara, per la scienza unica. È dai particolari che bisogna partire se si pensa alla sua storia clinica, perché nulla in lei segue il filo di ciò che può esser definito certo, conosciuto e incontrovertibile. Una cartella clinica complessa, che pesa e che riporta in calce le diagnosi di Angioedema Ereditario e Sindrome di Ehlers Danlos. Patologie rare e fortemente invalidanti a cui presto si aggiungono altre diagnosi, come la sindrome da anticorpi anti fosfolipidi, la gastrite

atrofica autoimmune, la sindrome da disautonomia solo per citarne alcune. Non sembra esserci via d'uscita per Eleonora, la malattia la obbliga a compromessi, le impone limiti. Con coraggio e determinazione cerca di sfuggire al dolore ogni giorno e passo dopo passo trasforma ogni limite in nuove opportunità, inventandosi la vita in ogni istante di questa sua rara, folle e imprevedibile esistenza.

This entry was posted on Wednesday, July 31st, 2019 at 9:29 am and is filed under [Alto Milanese](#). You can follow any responses to this entry through the [Comments \(RSS\)](#) feed. You can leave a response, or [trackback](#) from your own site.