

Video testimonianza Clementine

[00:02]

Mi chiamo Talla, tu, Clementina e Talla. Tu vuoi dire martedì che sono nata di martedì. Sono arrivata in Italia nel 2008 con una borsa di studio e ho conseguito un dottorato alla Scuola Normale Superiore di Pisa.

[00:22]

In realtà sapevo di avere questa patologia, ma non avevo i dettagli chiari di questa malattia, anche se, anche se in Burkina Faso è una malattia abbastanza diffusa, rimane comunque poco conosciuta.

[00:42]

Quando io ero piccola avevo avuto spesso questi crisi dolorosi e dicevano che avevo un reumatismo. E da noi si dice che è una malattia di cui non si guarisce e quello è vero. Quindi non serve andare all'ospedale. E allora, mi hanno fatto di tutto, mi facevano bollire le foglie di certi alberi, un po' di radici e mi mettevano l'acqua calda. Mi ricordo benissimo la mia infanzia con queste patologie,

[01:14]

Avevo solo la mamma che la notte mi teneva o il braccio o le gambe o mi legava con qualche fascia per fermare un po' la circolazione del sangue e ammorbidire il dolore. Mi ricordo un po' questa ubriachezza di dolore. Sì, e lo posso dire da un certo momento, che è talmente ti fa talmente male che alla fine non sai neanche se piangere o no. Si è come ubriaco.

[01:43]

Allora essere attivo per me è avere la volontà. E la capacità. Di lavorare e produrre. E essere operoso, cioè fare qualcosa, attivarsi. Però, per me essere attivo essere utile cioè. Lavorare, contribuire insieme agli altri sempre a migliorare questo nostro mondo a vivere meglio ecco questo qua.

[02:17]

Io sono consapevole del problema che ho, però questo non mi impedisce di vivere come una persona felice. E questa è la felicità e io tutti i santi giorni lotto, nonostante

tutto, per raggiungere qualcosa. E allora questa patologia non mi ha impedito di essere la persona che voglio essere. Io non invidio niente a nessuno, non avrei cambiato la mia vita con quella di qualcun altro

[02:47]

Ci sono stati momenti traumatici, posso dire che la drepanocitosi mi ha tolto molto: mi ha tolto mio figlio, mi ha tolto l'udito, ha affetto i miei occhi. Il problema è che è la forma che sotto sotto toglie un po' di cose, distrugge un po' di organi. Però, comunque, anche quello lo abbiamo capito.

[03:10]

Ma io voglio dire: ho vissuto tutte queste cose con questa patologia, ma io sono una donna felice lo stesso. Sono consapevole che non posso fare tutto. Io posso fare le cose che mi richiedono un po' più di intelletto, meno fatica fisica possibile. Però è chiaro che avrei voluto, per esempio, io andare al mare con qualche nave e salvare delle persone nell'acqua, ma non posso essere bagnata, non posso prendere freddo.

[03:44]

Non considero la drepanocitosi come una punizione, come una cosa che mi impedisce di realizzarmi. Io considero la drepanocitosi come qualcosa che in realtà, come un qualunque motore, deve anche avere un freno e questo mi frena un po', è il mio freno. Non l'ho mai considerato come una cosa negativa che mi deve star fare, ma stare male, che è come un po' il fatto per me di essere nera. È una cosa, una condizione che mi è stata data e io non ho né da essere felice né da essere triste, ma da accettare.

[04:30]

Attraverso la nostra associazione abbiamo ora le idee chiare, che la cosa fondamentale è l'informazione noi che siamo pazienti soci dell'associazione ci spendiamo a divulgare le informazioni sulla drepanocitosi e sulla talassemia.

Ma anche ci siamo resi disponibili ad andare anche nelle classi delle persone che decidono di studiare medicina e fare da testimoni. Raccontare della nostra patologia senza vergogna.

[05:05]

Volevo dire a chi è affetto da questa patologia che non è una situazione che ci deve abbattere, è una situazione che ci deve fare essere forti non abbiamo scelta. Noi che abbiamo una patologia cronica dobbiamo per forza essere forti.

E io mi ricordo che nella mia società dicevano chi è affetto da drepanocitosi di solito è una persona forte e brava. Forse era talmente forte e talmente brava che la malattia ha voluto rallentare un po', altrimenti sarebbe esagerato. Tutto quello che è esagerato finisce per nuocere e quindi diciamo che siamo state fortunati.