

Carissimo Papa Francesco

mi chiamo Sara, ho 17 anni e ho una sorellina, Anna, di 5 anni e mezzo che è tutta la mia vita.

Io ho la Sma, Atrofia Muscolare Spinale di tipo 1, una malattia genetica che mi costringe, fin dalla nascita, a vivere stesa su un letto o su un passeggino per il fatto che i miei muscoli non possono sostenermi. Inoltre, dall'età di 5 anni, per respirare ho bisogno di un ventilatore.

Nonostante la mia malattia, i miei genitori hanno fatto tutto quel che potevano per cercare di farmi avere una "vita il più normale possibile" impegnandosi nel darmi tutte le opportunità: scuola, amici, vacanze, ecc...

Frequento il Liceo delle Scienze Umane, attraverso un collegamento internet da casa e un'insegnante a domicilio. A dire la verità la scuola non mi piace molto!!

Come tutti gli adolescenti, litigo sempre con i miei genitori, perché non ho mai voglia di fare i compiti. Preferisco di gran lunga fare altre attività che mi piacciono di più. Amo guardare la TV, leggere, stare con i miei due migliori amici e fare dei disegni al computer con l'ausilio del mio puntatore oculare.

Considero la mia malattia un DONO perché grazie ad essa ho avuto la possibilità di conoscere persone meravigliose, diventate parte della nostra "famiglia allargata" e che rendono la mia vita ricca di esperienze uniche, che la maggior parte dei ragazzi miei coetanei non possono nemmeno immaginare.

Con questo non voglio dire che non ho mai desiderato di camminare, correre o saltare ma ho imparato a farlo con la fantasia. Là posso fare tutto quello voglio, in un posto che appartiene solo a me dove a volte mi rifugio per scappare dalla realtà.

Fin da quando ti ho visto per la prima volta, circa due anni fa, affacciato a quel balcone, con il tuo semplice "buonasera", ho capito che saresti stato un grande Papa perché hai mostrato umiltà e semplicità.

Per questi motivi ho desiderato di poterti conoscere ma anche perché sei una persona sensibile e proprio come un pastore si prende cura delle sue pecore tu ti prendi cura dei cristiani ma non solo. Ho visto infatti che ti preoccupi delle altre grandi religioni, del difficile momento dei profughi e delle cure palliative. Allora ho pensato che ti prendi cura anche di me, e con la fantasia, ho immaginato di incontrarti.

Ti confesso un mio grande desiderio. Costruire in tutto il mondo, Hospice Pediatrici, che si occupano di bambini malati terminali o inguaribili come quello di Padova dove sono seguita io. Dal 9 al 11 novembre sarò a Roma proprio per questo motivo per parlare assieme ad altre famiglie delle cure palliative pediatriche. So che tanti bambini non ci sono più, so anche che tanti ci sono ancora. So che finalmente sarò molto vicino a dove sei tu.

Prendo l'occasione al balzo per chiederti un incontro e..... una mano.

Un saluto dalla tua "pecorella".

Sara

PAVAN SARA VIA SALINE 181 - 45030 SAN MARTINO DI VENEZZE (RO)
Tel. 328-6215122

Dear Pope Francesco,

my name is Sara, I am seventeen years old, I have a little sisters called Anna, who is five and a half years old and who is my whole life.

I have Spinal Muscular Atrophy type 1 (SMA) a genetic condition which means that, since birth, I am obliged to spend my life lying on a bed or on a special carriage as my muscles cannot support me. Furthermore, since I was five, to be able to breath I need an artificial ventilator.

Despite my illness, my parents have always done their utmost to give me a life 'as normal as possible', committed to giving me the same opportunities as other children; school, friends, holidays etc..

I am doing Social Sciences at high school; I follow lessons from home over the Internet and with a home tutor. To be really honest, I don't like school very much.

Just like all teenagers, I argue with my parents because I don't want to do my homework. I much prefer doing activities that I enjoy more. I like watching TV, reading, being with my friends and drawing on the computer using my eye writer.

I consider my illness a BLESSING; because of it I have had the opportunity to meet some wonderful people who have become part of our 'extended family' and who have enriched my life with unique experiences that most of the kids of my age can't even begin to imagine.

Having said this, I don't want it to seem like I have never wished to be able to walk, run or skip but I have learnt to do it with my imagination. There, I can do what I want, in a place that is only mine, where I sometimes I take refuge to escape reality.

When I first saw you for the first time two years ago, appearing on that balcony pronouncing a simple 'Buonasera!', I knew that you would be a great Pope because you showed humility and modesty.

This is why I wished to meet you because you are a sensitive person and, just like a shepherd who cares for his lambs, you care for Christians and many others. I have seen you attentive to other important religions, to the difficulties of the refugees, and palliative care. So I thought that you would take care of me too and, in my imagination, I dreamed of meeting you.

I would like to confide my greatest dream: to build all round the world children's hospices that take care of children with life-limiting or life-threatening illnesses, just like the one in Padua that takes care of me. This is exactly why, from the 9th to the 11th of November, I will be in Rome with other families to discuss children's palliative care. I know that many children are no longer here but I also know that there are still many more. I know that I will be very near to where you are.

I would like to take this opportunity to ask you for an encounter and for a hand

Greetings from your 'little lamb'.

Sara