

Aux parents d'un enfant albinos,

VOTRE ENFANT EST UNE BÉNÉDICTION

Dieu vous a béni avec un enfant albinos, un enfant atteint de l'albinisme. Il vous a béni.

VOTRE ENFANT N'EST PAS MALADE, JUSTE DIFFÉRENT

Votre enfant n'est pas malade. Il a simplement une condition qu'on appelle *l'albinisme*. Ce n'est pas une maladie. Ce n'est pas le produit des microbes ou des virus ou rien comme ça. Ce n'est pas du tout comme une maladie. Votre enfant n'a pas attrapé sa peau rose, et personne ne peut l'attraper de votre enfant.

Vous pouvez toucher votre enfant et s'approcher de lui sans danger. Vous pouvez l'embrasser et le tenir sur les genoux sans danger. Si votre enfant est un nourrisson, vous pouvez l'allaiter sans danger. Votre enfant n'est pas malade.

VOTRE ENFANT EST UNE BÉNÉDICTION ET PAS UNE MALÉDICTION

L'albinisme n'est pas causé par des esprits ou des dieux. Il n'est pas le produit d'une malédiction, et ce n'est pas une malédiction d'avoir un enfant albinos. Un enfant est toujours une bénédiction de Dieu. Des mauvaises choses n'arriveront pas à votre famille à cause de votre enfant. Quand il y aura des problèmes, ce ne sera pas à cause de votre enfant. Un enfant est toujours une bénédiction de Dieu.

L'albinisme n'est causé par l'infidélité ni d'une femme, ni de son mari. C'est VOTRE enfant, votre enfant spécial et chéri- une bénédiction de Dieu. L'enfant est une bénédiction, mais il fera face à quelques obstacles spéciaux. Il a besoin de l'amour, de l'acceptation, et du soutien de ses parents. Il a besoin de VOTRE amour et soutien bien sur.

POURQUOI VOTRE ENFANT A L'ALBINISME

Dieu aime la variété. Il a créé beaucoup de couleurs et gens différents dans ce monde et Il les aime tous. Dieu vous a créé et Il a formé votre enfant dans votre corps. Il vous aime, et Il aime votre enfant aussi. L'albinisme est une condition génétique, ce qui veut dire qu'il est un trait hérité des parents. Mais nous savons que Dieu maîtrise tous. Il ne veut pas que toutes les fleurs soient semblables. Nous prenons plaisir de tous les couleurs différentes du monde qu'Il a créées, n'est-ce pas ? Il veut que les enfants soient tous uniques aussi. Toutes les couleurs sont égales dans leur valeur car Dieu les a créées tous.

POURQUOI QUELQUES GENS ONT PEUR

Si les autres gens paraissent d'avoir peur de votre enfant, c'est parce qu'ils ne comprennent pas ce que c'est que l'albinisme. Souvent les gens craignent ce qu'ils ne comprennent pas. Peut-être ils ont peur que votre enfant est malade et qu'il les fera malade aussi. Ce n'est pas vrai.

Peut-être ils craignent que votre enfant soit sous une malédiction des dieux. Ce n'est pas vrai. Dieu aime votre enfant. Votre enfant est une bénédiction de Dieu.

L'apparence de votre enfant est différente que celle des autres, mais votre enfant est semblable aux autres pour la plupart.

VOTRE ENFANT PEUT MENER UNE BONNE VIE

Beaucoup de gens albinos accomplissent beaucoup comme des adultes. Quelques chanteurs, hommes d'affaires, et gens du gouvernement ont l'albinisme. Avec l'aide de Dieu, votre enfant peut faire tout ce que font les autres.

Beaucoup de gens albinos sont très intelligents. Ils peuvent apprendre exactement comme les autres. Ils peuvent aller à l'école. Ils peuvent réussir avec leurs études. Quelques enfants albinos ont des problèmes avec leur vue. Si votre enfant a beaucoup de mal à l'école, assurez qu'il puisse voir le tableau noir. Assurez qu'il puisse voir ses livres. Demandez à son instituteur ou professeur de votre enfant s'approcher au tableau noir pour qu'il puisse mieux voir.

Les gens albinos peuvent vivre jusqu'à la vieillesse comme les autres. Le seul problème qui peut les menacer est le cancer de la peau. Nous discuterons comment l'empêcher plus tard.

COMMENT AIDER VOTRE ENFANT AVEC SES DEUX PROBLÈMES PRINCIPAUX

Les gens albinos font face à deux problèmes, et il y a certaines choses que vous pouvez faire pour les améliorer.

D'abord, les yeux de votre enfant n'ont pas la mélanine foncée qui protège les yeux d'autres enfants du soleil. Les yeux de votre enfant sont extrêmement sensibles à la lumière et prédisposés à devenir brûlés. Votre enfant peut protéger ses yeux s'il porte toujours des lunettes de soleil quand il va à l'extérieur de la maison pendant le jour. Il peut aussi porter un chapeau avec un bord qui abrite ses yeux du soleil. Des chrétiens qui aiment Jésus ont envoyé des lunettes de soleil comme cadeau à votre enfant. Nous espérons qu'ils aideront les yeux de votre enfant. Nous vous donnons ce cadeau pour vous montrer que Dieu s'intéresse à votre enfant et votre famille. Il veut que votre enfant mène une bonne vie et qu'il soit Son ami pour toujours.

La vue de votre enfant peut être faible en autres façons aussi. Si votre enfant a mal à voir à l'école, vous pouvez demander à son instituteur ou professeur de laisser votre enfant s'approcher du tableau noir. Si vous avez besoin de plus d'autorité pour faire une telle demande, ECM sera heureux de vous fournir une lettre de requête.

En plus, vous prenez probablement conscience du fait que la peau de votre enfant est très sensible au soleil aussi et qu'elle est prédisposée à devenir brûlée. En conséquence, sa peau et ses lèvres seront affligées facilement par des plaies. Beaucoup de gens albinos contractent des plaies et le cancer de la peau à cause du fait que leur peau n'a aucune protection contre les coups nuisibles du soleil.

Il y a plusieurs choses que vous pouvez faire pour protéger la peau du soleil. D'abord, assurez que votre enfant ne soit pas exposé au soleil entre dix heures et seize heures. À ces heures le soleil est le plus fort et nuisible, et votre enfant devrait s'abriter du soleil dans la maison ou à l'ombre quand possible. Il devrait faire ses travaux de routine à l'extérieur tôt dans le matin ou tard dans l'après-midi quand le soleil n'est pas tellement nuisible.

Vous pouvez protéger la peau de votre enfant avec les vêtements qui la couvrent. Les chemises de coton blanche ou des couleurs claires et les pantalons ou les jupes longues protégeront la peau de votre enfant et refléteront le soleil loin de lui. Il devrait boutonner toujours sa chemise. Il peut porter un chapeau avec un bord pour s'abriter son visage, ses yeux, et ses oreilles du soleil. Il peut aussi porter de la crème solaire pour protéger sa peau. C'est très important pour les parties de sa peau qui ne seront pas couvertes par les vêtements. Assurez que votre enfant applique la crème sur ses oreilles et son nez. Il ne devrait pas l'appliquer sur ses yeux. L'huile de noix de coco ne bloquera pas le soleil, mais c'est bon pour la peau de votre enfant et il peut aider à protéger de quelques dommages du soleil. C'est comme un médicament qui aide à défaire les dommages du soleil sur la peau. Vous pouvez faire pénétrer l'huile sur la peau de votre enfant la nuit, ou les jours quand il pleut et il ne quitte pas la maison.

Demandez au instituteur ou professeur de votre enfant de dispenser votre enfant de participer dans le cours d'éducation physique, ce qui se passe en général quand le soleil est trop fort, et qui exige que votre enfant porte des vêtements qui n'abritent pas la peau du soleil nuisible. ECM sera heureux de vous fournir une lettre pour vous aider à faire cette requête. Votre enfant peut faire des activités physiques à l'intérieur de l'école ou à l'ombre.

DIEU AIME VOTRE ENFANT ET VOUS

Rappelez-vous toujours que Dieu vous aime et qu'Il aime votre enfant. Votre enfant est une bénédiction spéciale de Lui. Vous êtes important à Dieu, et votre enfant albinos est important à Lui aussi. Il aime votre enfant comme il est. Votre enfant peut être une bénédiction à votre famille et au monde.

PROTÉGEZ VOTRE ENFANT DU RIDICULE

Des autres qui ne comprennent pas l'albinisme peuvent ridiculiser votre enfant. Ils peuvent dire les choses méchantes et blessantes. Ils peuvent croire même que telles choses sont vraies. Il faut que vous défendiez votre enfant et le souteniez. Si des autres ridiculisent votre enfant, vous devez le défendre. Un enfant est trop jeune et faible à faire face au ridicule des autres tout seul. Le ridicule peut endommager la confiance en soi de votre enfant dans une façon permanente. Il peut empêcher votre enfant de réaliser son potentiel comme un être humain.

ENCOURAGEZ VOTRE ENFANT- IL EST UNE GRANDE BÉNÉDICTION

Quelques gens qui sont ignorants et ne comprennent pas l'albinisme peuvent penser que votre enfant est une malédiction. Il est important que vous assuriez votre enfant qu'il est une bénédiction à vous. Il est chéri, aimé, et accepté. Vos affirmations aideront votre enfant à réussir dans la vie.

AVEZ-VOUS D'AUTRES QUESTIONS ?

Quelles questions avez-vous de ce que nous avons dit, ou de l'albinisme et votre enfant ?

À quels problèmes est-ce que votre enfant fait face comme un gens albinos ?

À quels défis est-ce que votre famille fait face comme gardienne de votre enfant albinos ?

Every Child Ministries Uganda
PO Box 28080
Kampala, Uganda

e-mail: ecmuganda@yahoo.com

www.ecmafrica.org

UNE EXPLICATION PLUS DÉTAILLÉE QUI EXPLIQUE LA GÉNÉTIQUE ;
UTILISEZ CES INFORMATIONS SEULEMENT SI LES PARENTS SONT BIEN ÉDUQUÉS OU S'ILS
EXIGENT UNE EXPLICATION PLUS COMPLÈTE :

Si l'enfant albinos n'est pas malade, pourquoi la peau de votre enfant est-elle rose ? Voici une explication :

Dedans chaque mère il y a un œuf. Un œuf est produit dans ses ovaires chaque mois.

Dedans chaque père il y a du sperme. Beaucoup de sperme est produit constamment. L'œuf et le sperme sont comme les graines d'un nouveau être humain. Quand ils se réunissent, un nouveau être humain est créé.

Bien que les œufs et les spermatozoïdes soient très petits, chacun possède un code d'information. Ce code d'information détermine l'apparence du bébé. La mère a une moitié des gènes et le père a une moitié des gènes. Quand ils se réunissent, le bébé a tous les gènes dont il a besoin pour grandir.

Ce code d'information détermine si le bébé sera une fille ou un garçon, s'il sera grand ou petit, s'il aura des cheveux bouclés ou droits. Ce code d'information détermine l'apparence de la peau et des yeux. On appelle ce code d'information la *génétique*, et elle détermine toute la nature du bébé. Quand le bébé grandit dedans sa mère, les gènes lui disent comment développer.

Quelques gens ont des gènes dans leur œuf et leur sperme qui disent au bébé : « Créez la peau foncée. » En effet, le corps produit de la mélanine pour la créer. C'est la mélanine qui donne la peau sa couleur, et elle protège notre peau du soleil. Même des gens blancs ont de la mélanine dans leur peau, mais les gens noirs en ont plus. Donc la plupart des Africains ont des gènes qui disent aux bébés qui sont en train de développer : « Produisez beaucoup de mélanine. »

Quelques gens ont des gènes qui disent au bébé qui développe : « Ne produisez pas de mélanine. Ne créez pas de peau foncée. » Si seulement un parent possède ce gène, l'enfant sera foncé, parce que les gènes de l'autre enfant lui dira : « Produisez la mélanine. »

Mais quelques fois, deux gens se marient qui ont tous les deux les gènes qui disent : « Ne produisez pas de mélanine. » Puis ce bébé grandira normalement, mais il n'aura pas de mélanine ou de couleur dans sa peau. Quand il est né, on verra le sang sous sa peau, donc il apparaîtra très rose.

C'est comment votre enfant est devenu un enfant albinos. L'albinisme est ce qu'on appelle une condition génétique. Ce n'est pas une maladie. C'est une condition causée par les gènes qui étaient hérités des deux parents.

Traduit par Laura Birkenbeul