

La revue internationale pour les professionnels de soutien direct

LES TROIS P : pandémie, professionnels, personnes

Par : Rick Rader, M.D.
Mark R. Macbeth, Ph.D.

Quelles sont les répercussions de la pandémie sur les personnes qu'on aide?

Imaginez que vous vous réveillez le matin en ayant hâte de voir vos amis, d'aller travailler, de vous entraîner en prévision des Jeux olympiques spéciaux, de rencontrer des amis pour manger une pizza et de finir la journée en faisant quelques courses, mais que vous ne pouvez rien faire de tout cela. C'est exactement ce qu'on a dit aux personnes ayant un déficit intellectuel lorsque la pandémie a dévoilé son visage hideux. Et pour aggraver les choses, on vous a dit que ce n'était pas seulement pour aujourd'hui, demain, après-demain ni pour les jours à venir. En fait, personne n'a pu vous dire quand la vie reviendra à la normale. En plus, on vous a dit que vous ne pouviez saluer personne d'une tape dans la main, faire un câlin, serrer la main ou donner des tapes sur l'épaule à personne. Vous avez toujours aimé montrer à quel point vous aimez vos amis et voilà que maintenant vous ne pouvez plus le faire. Personne ne vous a expliqué ce qui se passait et pourquoi on vous a demandé de rester assis à attendre. Vous ne comprenez pas la raison de ce changement radical dans votre mode de vie. Il n'y a qu'une seule explication simple ... Vous avez été puni ... et sans raison.

Éditeurs: Dave Hingsburger, M.Ed.
Angie Nethercott, M.A.

Les personnes qu'on aide ont commencé à se comporter exactement comme vous et moi le ferions si nous pensions être injustement punis ... ils sont devenus anxieux, déprimés, en colère, isolés, confus, seuls et même agressifs. Ce sont justement les réactions observées par les professionnels de soutien direct (PSD) chez les personnes qu'ils aident, qu'ils conseillent, avec lesquelles ils travaillent et jouent. Et le comble, on les a emmenées dans une salle stérile, où un étranger habillé comme le membre d'une escouade antibombe leur a enfoncé une sonde jusqu'au fond des narines et leur a dit, d'un ton grave : « Vous aurez vos résultats dans quelques jours. » La situation s'aggrave. On vous donne un masque que vous devez porter en permanence. On vous demande de garder une distance de la longueur de vos bras tendus avec les autres. On demande de vous laver les mains après avoir touché quoi que ce soit, pas simplement en vous faisant tremper les mains mais en les frottant aussi longtemps qu'il vous faut pour chanter deux fois « Bonne fête ». Toute cette série de rituels est étrange, même si vous comprenez que cela sert à vous protéger.



Hands | Mains

TheFamilyHelpNetwork.ca
LeReseaudaideauxfamilles.ca



Imaginez que vous ne sachiez pas pourquoi on vous a forcé d'adopter ces mesures étranges et dérangeantes. Quand vous ne compreniez pas ce que disait le PSD, vous pouviez observer l'expression de son visage pour savoir si tout allait bien. Mais là, vous ne pouvez pas le voir. Sourit-il? Tire-t-il la langue? Fronce-t-il les sourcils? C'est un autre lien qui vous est enlevé. Cela vous rend encore plus confus, plus effrayé et plus anxieux. Vous voyez que tout le monde autour de vous est aussi confus, anxieux et effrayé que vous. Vous êtes au mauvais endroit, il n'y a pas grand-chose pour vous réconforter ou vous assurer que les choses reprendront leur cours normal. Vous n'avez jamais vécu ce qui vous arrive maintenant et par conséquent, vous n'avez aucun point de repère, rien pour vous aider et rien pour vous apporter du réconfort. Le scénario n'est pas terminé, loin de là. Vous avez vu à la télévision des cadavres entrer dans des fourgonnettes, des personnes dans des lits d'hôpitaux branchées à des appareils respiratoires, des travailleurs de la santé en larmes, et vous avez écouté des personnes importantes qui n'avaient pas vraiment de réponses.

Chez la personne ayant un déficit intellectuel ou un trouble du développement, le risque de mourir de la COVID-19 est trois fois élevé. Nombre des personnes dont vous vous occupez ont des troubles sous-jacents : diabète, hypertension, maladies cardiaques, troubles respiratoires, crises d'épilepsie, allergies, troubles du sommeil, troubles de la mobilité, caries dentaires, obésité et démence. En plus, on observe des problèmes émotionnels, comportementaux, psychiatriques et des troubles du raisonnement. Chacune de ces affections concomitantes diminue leur capacité à survivre à une infection par le virus de la COVID-19.

Quelles sont les répercussions de la pandémie sur les professionnels de soutien direct?

Imaginez que vous vous réveillez le matin en ayant hâte d'aider les personnes que vous connaissez depuis des années et qu'on vous demande les empêcher de vivre comme d'habitude. On vous dit qu'elles doivent rester à la maison, loin de leur famille, de leurs amis et de la collectivité à laquelle elles se sentent liées.

Vos supérieurs vous ont dit que vous deviez respecter des directives strictes, que vous ne pouviez faire aucune exception, que vous deviez porter un masque et le faire durer parce que la quantité est limitée. On vous a demandé de travailler des heures supplémentaires et de faire le sacrifice de ne plus vous occuper de votre famille. On vous a aussi dit que si vous avez été en contact avec une personne dont le résultat du test de dépistage était positif, vous devez vous mettre en quarantaine pendant deux semaines.

Les professionnels de soutien direct aiment leur travail pour de nombreuses raisons. Parmi les plus importantes, citons la capacité d'aider des personnes à atteindre et à dépasser leurs objectifs, leurs rêves et leurs espoirs. La pandémie a presque fait mourir ces espoirs. En période de confinement, on ne peut pas accompagner les personnes qu'on aide, leur offrir de nouvelles perspectives, de nouveaux choix et de nouvelles options, ni de les aider à développer de nouveaux liens et de nouvelles amitiés.

On vous donne peu de réponses. Celles qu'on vous fournit changent presque du jour au lendemain. Les professionnels de soutien direct éprouvent les mêmes émotions que les personnes qu'ils soutiennent : peur, isolement, solitude, dépression et anxiété. Mais ils doivent

mettre leurs émotions de côté et se concentrer sur l'aide, l'assistance et le suivi de la santé (physique et émotionnelle) des personnes avec lesquelles ils travaillent.

Chaque jour, les professionnels de soutien direct sont mis à l'épreuve. C'est en partie ce qui incite nombre d'entre eux à consacrer leur vie professionnelle à ce métier complexe, exigeant et gratifiant. Ils doivent compter sur leur foi, leur expérience, leurs pairs, leur formation, leurs valeurs morales et leur intuition pour aider à résoudre des problèmes, qui semblent sans fin. Ils ont toujours été là, avec des idées, des essais et des suggestions pour améliorer la vie des personnes qu'ils doivent aider et non pas forcer. À titre de médecin, j'ai en haute estime le rôle que les professionnels de soutien direct jouent dans la vie quotidienne des personnes qui sont sorties de l'ombre et qui ont pris la place qui leur revenait depuis longtemps dans la collectivité. La pandémie de COVID-19 a eu les mêmes répercussions sur la vie des PSD que sur celle des personnes qu'ils aident.

L'histoire des sciences naturelles montre clairement que la présente pandémie ne sera pas la dernière à apparaître et à modifier notre mode de vie. Les PSD joueront un rôle essentiel dans la manière dont nous nous adapterons, nous interviendrons et relèverons nos défis quotidiens. Le meilleur soutien qu'on puisse apporter aux PSD est peut-être celui des autres professionnels de soutien direct. Ils savent ce qu'il faut dire. Ils savent ce qu'ils ont besoin d'entendre et ils savent ce dont ils ont besoin. Nous (fournisseurs de soins de santé, décideurs politiques, payeurs, administrateurs, familles et collectivité) devons mieux les écouter. La pandémie a peut-être ouvert les voies de la communication.

L'immunité collective : un moyen d'inverser l'effet de la pandémie

Comme nous l'avons vu plus haut, la pandémie de COVID-19 nous a tous touchés. Elle a changé notre façon de vivre, de travailler, d'échanger avec autrui et de nous occuper les uns des autres. Elle continue de nous mettre à l'épreuve, près d'un an après la période de confinement. Les défis auxquels nous sommes confrontés aujourd'hui sont plus urgents, car le temps presse. Cependant, la voie que nous devons suivre est claire. Pour sauver des vies, pour mettre fin à ces défis exténuants, pour amorcer le retour à la normale, il faut enrayer cette pandémie en développant une immunité collective.

On appelle « immunité collective » la protection assurée contre une maladie contagieuse lorsqu'une partie importante de la population est immunisée. Une façon de comprendre l'immunité collective consiste à se représenter un troupeau d'animaux adultes formant un cercle autour d'un veau pour le protéger contre un prédateur. Le virus a besoin d'un hôte pour se développer et se propager. S'il n'y a pas d'hôte à infecter, si la majorité de la population est immunisée, le virus meurt tout simplement, ce qui protège ceux qui ne sont pas immunisés contre l'infection. La population immunisée forme une barrière qui protège ceux qui n'ont pas de défenses immunitaires, comme les nouveau-nés et les personnes immunodéprimées.

Comment développer une immunité collective pour vaincre le coronavirus? Il y a deux façons. La première est de laisser tout le monde s'infecter et développer une immunité naturelle. C'est évidemment inacceptable, car trop de vies ont déjà été perdues et trop de vies sont en jeu. La deuxième façon consiste à mettre en œuvre un vaste plan de vaccination. Le vaccin permet au

système immunitaire de développer des mécanismes de protection contre l'infection, le développement et la propagation du virus. Lorsqu'une partie suffisante de la population est protégée par un vaccin, le virus ne trouve pas d'hôte et meurt, car l'immunité collective a été développée.

Développement de l'immunité collective par la vaccination

La fonction du vaccin consiste à « duper » le système immunitaire, c'est-à-dire en lui faisant croire que l'organisme a été infecté, alors qu'il ne l'est pas en réalité. Le vaccin ne fait qu'exposer le système immunitaire à un fragment du virus ne pouvant pas causer l'infection. En plus des vaccins classiques à base de virus inactivés ou morts, il existe de nouveaux vaccins à ARN. Qu'est-ce que l'ARN et comment est-il utilisé dans ces vaccins? Pour répondre à cette question, parlons un peu de l'ADN. L'ADN est un plan détaillé contenant toutes les instructions nécessaires au développement et au fonctionnement de l'être vivant. Ce sont des instructions transmises par nos parents et que nous transmettons à nos enfants. Ces instructions participent à la fabrication des protéines, qui accomplissent la plupart des tâches qui permettent de rester en vie. Le problème, c'est que l'ADN est écrit dans un langage chimique spécifique et que les protéines utilisent un langage différent. Il faut alors un traducteur. Et ce traducteur, c'est l'ARN messager (ARNm).

L'être humain possède près de 20 000 séquences d'ADN différentes qui fabriquent 20 000 protéines différentes passant toutes par les 20 000 séquences d'ARNm différentes qui servent de traducteurs. Le coronavirus causant la pandémie est un organisme simple par rapport à l'être humain. Il ne possède que 29 séquences d'ARN différentes, qui fabriquent 29 protéines différentes. L'un des 29 séquences d'ARNm du coronavirus transmet les instructions nécessaires à la production d'une protéine appelée Spike. Si vous avez déjà vu des photos du coronavirus dans les journaux, la protéine Spike se présente sous la forme d'un pic à la surface du coronavirus. Les milliers de protéine Spike à la surface du coronavirus évoquent une couronne, d'où son nom : virus à couronne (*corona*).

L'ARNm qui se trouve dans les vaccins de Moderna et de Pfizer ne transmet que les instructions nécessaires à la production de la protéine Spike. Ils ne transmettent aucune autre instruction pour la production d'autres fragments du virus. Le vaccin ne renferme donc pas le virus entier. Sans le reste des instructions (les 28 autres séquences d'ARN), le virus ne peut pas se produire. Il est donc impossible d'être infecté par le vaccin. L'ARN ne peut pas modifier l'ADN. L'ADN se trouve dans une partie séparée de la cellule qu'on appelle « noyau » (qui protège la cellule contre les dommages ou les modifications), et l'ARN du vaccin ne peut pas entrer dans le noyau. Par ailleurs, l'ARN est très fragile, il se décompose au cours des heures qui suivent l'injection. Voilà l'une des raisons pour lesquelles les vaccins à ARN doivent être conservés à des températures très froides. L'ARN qui transmet les instructions pour la production de la protéine Spike ne survit pas très longtemps.

Après l'injection dans le bras, le vaccin à ARNm pénètre dans les cellules et les instructions sont traduites dans la protéine Spike. C'est l'unique protéine du coronavirus produite par le vaccin et celle-ci est inoffensive en elle-même. Le système immunitaire la reconnaît comme une substance étrangère, ce qui déclenche une réponse immunitaire. Voilà la stratégie du vaccin :

peu importe si la protéine Spike cause une véritable infection par le coronavirus, ou si elle est produite par le vaccin, le système immunitaire la perçoit comme une substance étrangère et la cible pour la détruire.

La première réponse immunitaire à une infection est l'apparition de symptômes : malaises, douleurs, inflammation, fièvre, parfois une éruption cutanée. C'est la même réponse que celle déclenchée par un vaccin, la grande différence étant qu'il n'y a pas de virus vivant. Ainsi, on peut avoir certains effets secondaires de la vaccination : bras endolori, légère fièvre, légères douleurs. Contrairement à ceux d'une infection réelle, ces effets disparaissent au bout de quelques heures, car le virus ne peut pas se multiplier éternellement dans l'organisme. Les effets secondaires de la vaccination résultent de l'activation du système immunitaire qui cherche à se protéger contre une autre infection. L'ARNm du vaccin s'est introduit dans les cellules qui ont commencé à produire la protéine Spike. C'est signe que le vaccin est efficace.

La véritable magie (qui est plutôt de la biologie!) du vaccin, c'est la protection de longue durée qu'il assure. Deux semaines après la première dose, le système immunitaire commence à produire des anticorps spécifiques contre la protéine étrangère Spike. Les anticorps font deux choses : 1) neutraliser la protéine Spike en inhibant ses fonctions normales, et 2) cibler la protéine Spike et la détruire. La durée de vie des anticorps est encore à l'étude. Mais on sait que le système immunitaire conserve les instructions (ADN) nécessaires à la production des anticorps. Lors d'une autre exposition au virus, le système immunitaire reconnaît la protéine Spike du virus et l'organisme produit rapidement ces mêmes anticorps pour combattre l'infection, sans que le sujet devienne très malade.

Quelques points sur les vaccins à base d'ARNm :

- Il faut deux doses à plusieurs semaines d'intervalle pour obtenir une forte réponse immunitaire. La deuxième dose tient lieu de rappel pour produire plus de protéines Spike que le système immunitaire puisse reconnaître.
- Les essais sur les vaccins n'ont nullement été écourtés. Ils ont été rapidement offerts au public, il est vrai, mais c'est grâce à la formidable quantité de ressources financières et de ressources humaines consacrées à leur fabrication. Ils ont subi les mêmes essais rigoureux que tous les autres vaccins. Les essais sur le vaccin de Pfizer ont réuni 38 000 participants au cours des trois phases.
- Même si le résultat du test de dépistage de la COVID-19 est négatif, on devrait se faire vacciner. Le vaccin stimulera une puissante réponse immunitaire qui assure une protection contre une infection future.
- L'efficacité des vaccins sur les nouvelles souches du virus en voie de développement est toujours à l'étude. Certains vaccins ne sont pas aussi efficaces pour prévenir les maladies bénignes, mais restent très efficaces pour prévenir les maladies graves et l'hospitalisation. Cela nous rappelle une importante déclaration du Dr Anthony Fauci : « Le virus qui ne se réplique pas ne peut pas muter ». En d'autres termes, plus vite on pourra développer une immunité collective, moins il y aura de chances qu'une nouvelle souche se développe et échappe à la protection assurée par le vaccin. Le temps est un facteur très important. D'autres bonnes nouvelles? Les sciences de laboratoire servant à fabriquer les ARN des vaccins sont

relativement faciles. Les fabricants des vaccins développent de nouvelles séquences d'ARN qui déclencheront une réponse immunitaire aux protéines Spike trouvées dans les nouveaux variants du coronavirus.

- Le délai de protection contre le virus est d'environ un mois à partir de la première dose du vaccin à ARN, et de 1 à 2 semaines après la deuxième dose (selon le vaccin). Toutefois, il est toujours possible de transmettre le virus après ce mois, même si on est protégé contre lui. C'est pourquoi il faut continuer à porter un masque et à garder une distance sociale après avoir reçu le vaccin.
- Les risques de réactions allergiques graves sont très faibles. Il semble que la cause soit le polyéthylène glycol, agent utilisé pour rendre l'ARN plus stable et l'aider à pénétrer dans les cellules. En ce qui concerne le vaccin de Pfizer, une réaction grave survient dans 1 cas sur 90 000 vaccinations et en règle générale, au cours des 20 minutes suivant l'injection.

L'arrivée de plusieurs vaccins prometteurs a donné de bons résultats. Mais il faudra des mois avant que les restrictions ne soient levées et que nous puissions commencer à reprendre là où nous en étions avant le début de la pandémie. Il convient de rappeler qu'il nous incombe à tous de participer au développement de l'immunité collective qui permettra d'enrayer la pandémie. Les meilleurs moyens d'y parvenir sont de continuer à porter un masque, de respecter les consignes de distanciation sociale et de se faire vacciner lorsque le vaccin sera offert.

Renseignements sur les auteurs

Le Dr Rick Rader est responsable de la création de programmes médicaux innovants pour les personnes souffrant de troubles de l'identité et de la déficience intellectuelle au Centre Orange Grove à Chattanooga, au Tennessee. Il est le rédacteur en chef de la revue *Exceptional Parent* et a publié plus de 350 articles sur la santé et le handicap. Il fait partie des membres fondateurs de l'American Academy of Developmental Medicine and Dentistry et occupe actuellement le poste de vice-président chargé des politiques publiques et de la défense des droits. Il a été conseiller auprès de cinq anciens directeurs du service de santé publique des États-Unis sur des questions liées à la santé et au handicap. Il est conseiller médical auprès de la National Alliance for Direct Support Professionals (NADSP). Il est chercheur dans le domaine des troubles du traitement sensoriel. Il est membre du comité directeur du National Task Group on Intellectual Disabilities and Dementia Practices (groupe de travail national sur les déficiences intellectuelles et les pratiques en matière de démence). Il a été membre du groupe de travail ayant élaboré le code d'éthique de la NADSP et a été le premier agent de liaison spécial pour l'examen des questions de santé familiale au sein du President's Committee for People with Intellectual Disabilities (comité présidentiel américain pour la défense des droits des personnes ayant des déficiences intellectuelles). Il est membre du Global Medical Advisory (comité médical consultatif mondial) des Jeux olympiques internationaux spéciaux.

Le Dr Mark Macbeth est détenteur d'un baccalauréat en sciences biologiques de l'University of Vermont et d'un doctorat en biochimie et biologie moléculaire de l'University of Chicago. Il compte 20 années d'expérience dans l'étude de la biochimie de l'ARN. Sa thèse de doctorat portait sur la traduction de l'ARN en protéines. Parmi ses intérêts de recherche particuliers, citons l'étude de molécules qui peuvent changer la séquence et la structure de l'ARN messenger,

et l'effet de ces changements sur le système nerveux. Il est actuellement professeur adjoint à la Butler University où il enseigne la chimie, la biochimie et les sciences de laboratoire associées. Ce printemps, il donne un cours sur le développement du vaccin à ARN messenger contre le SRAS. Son équipe de recherche, qui se compose de six étudiants de premier cycle, et lui travaillent à élaborer un programme de dépistage d'anticorps anticoronavirus du syndrome respiratoire aigu sévère 2 (SRAS-CoV-2) chez les étudiants, les professeurs et le personnel universitaire. Il vit à Indianapolis avec sa femme, la D^{re} Malgorzata Gonciarz, et leur chat Teddy.

Réponses aux FAQ au sujet de la revue internationale

- 1) Cette revue est destinée à être distribuée à grande échelle; vous n'avez pas besoin de permission pour la transférer. Vous avez cependant besoin de permission pour la publier dans un bulletin d'information ou un magazine.
- 2) Vous pouvez vous abonner en faisant parvenir un courriel à dhingsburger@vitacls.org.
- 3) Nous acceptons les soumissions. Envoyez les idées d'articles par courriel à l'adresse ci-dessus ou à anethercott@handstfn.ca.
- 4) Nous apprécions la rétroaction sur tout article qui apparaît ici.

