

### Ressentir le soi :

Pour de nombreux chercheurs, le système du toucher affectif indique un mécanisme contraignant aux racines de l'autisme. Le toucher est un des modes de perception dominants et d'interaction sociale dans les premières semaines, puis les premiers mois de la vie d'un bébé. « Une grande partie de votre monde vient à votre rencontre avec le toucher de vos parents – il est question de nombreux câlins, bercements, balancements » nous dit Carissa Cascio. Si les perceptions qu'ont ces bébés de ces contacts sont altérées d'une manière ou d'une autre, cela pourrait transformer la manière dont ils se situent eux-mêmes dans le monde et apprennent à interagir avec les autres. Ces changements, en retour, pourraient rendre compte des défis sociaux emblématiques de l'autisme.

La plupart des chercheurs interrogés pour cet article souscrivent à une version de cette théorie, mais ils admettent qu'elle est toujours expérimentale. « Nous n'avons pas encore tout à fait les preuves solides pour la valider », regrette Carissa Cascio. Les preuves qu'ils ont bel et bien obtenues s'inscrivent quelque part sur une chaîne à trois maillons.

Le premier maillon est l'observation du caractère crucial du toucher affectif dans la définition de notre notion du « moi ». Pour étudier cette notion, des chercheurs ont recouru à « l'illusion de la main en caoutchouc », où un expérimentateur caresse la main d'un participant, ainsi qu'un gant de caoutchouc rembourré en même temps, jusqu'à ce que le participant prenne la fausse main pour sa propre main. Chez les participants neurotypiques, l'illusion est la plus forte lorsque la vitesse de caresse et les textures impliquent le déclenchement de la réponse maximale des fibres C-tactiles. « Vous effectuez un changement presque « inconscient pour l'individu », et cela produit un grand changement dans leur perception », explique Aikaterini Fotopoulou, scientifique en neurocognition au University College de Londres.

Il existe cependant un autre indice sur l'importance du toucher affectif dans la définition de soi-même, et celui-ci provient des personnes qui, à la suite d'un AVC, sentent qu'un de leurs bras ne leur appartient plus. Dans une étude portant sur des gens qui ont perdu la capacité à reconnaître leur bras gauche, Aikaterini Fotopoulou et ses collègues ont caressé ce bras, pour activer les fibres C-tactiles. Les participants ont ensuite déclaré avoir renoué avec la sensation de leurs « membres » perdus. « Ils ont commencé à dire des choses comme 'Eh bien, une fois que vous l'avez touché, j'ai dit à mon bras : viens là, je suis content de te retrouver' », raconte Aikaterini Fotopoulou.

Le second maillon est plus théorique : si le toucher affectif peut redessiner les limites d'une personne au point qu'elle prenne une fausse main pour la sienne, peut-être participe-t-il à l'élaboration de ces limites dès le départ. Ce maillon de la chaîne soutient que le sentiment que nous détenons que notre corps nous appartient pourrait n'être qu'une énorme illusion de la main en caoutchouc, procurée par tous ces câlins et caresses lorsque nous étions bébés. « Je mets là ma jambe, ou mes doigts, puis je reçois une réponse. Alors je dis 'Oh, c'est moi' » avance Anna Ciaunica, philosophe de l'esprit au University College de Londres, qui travaille avec Ekaterini Fotopoulou.

Le troisième maillon relie ces deux notions avec l'autisme. Carissa Cascio et d'autres chercheurs ont observé que les autistes étaient moins sujets à cette illusion de la main en plastique que les personnes neurotypiques, ce qui laisserait penser que leur perception de soi serait d'une certaine manière moins flexible. Cette rigidité pourrait expliquer la forte réaction que certains d'entre eux ont au toucher. « Si vous avez une perception très nette des contours de votre corps, alors bien sûr, tout ce qui entre en contact avec vous va vous déranger », explique Clara Boehme. De nombreux autistes expliquent encore qu'ils font le lien entre leurs impressions au toucher et leur sentiment de soi. Kirsten Lindsmith a écrit à ce sujet sur son blog : « Quand je serre la main à quelqu'un, j'ai le sentiment qu'une minuscule partie de moi – ma reconnaissance, ma conscience, mon identité – est réquisitionnée par ce contact, et je ne me sens plus pleinement autonome. » Stephanie Dehennin rapporte aussi avoir expérimenté cette sensation : « J'ai souvent l'impression que je ne suis pas 'dans' mon corps, une

pression appuyée m'aide à retrouver cela. »

Plusieurs études s'appuyant sur l'imagerie cérébrale établissent également que les autistes ont un sens du toucher affectif modifié. En 2012, par exemple, Carissa Cascio a mené une série d'expériences où un assistant de laboratoire caressait l'avant-bras d'adultes autistes et neurotypiques avec un pinceau cosmétique doux, de la jute bosselée ou un filet en plastique rugueux. Les deux groupes ont décrit chaque texture d'une manière sensiblement identique, mais l'imagerie a fait apparaître qu'ils traitaient les sensations de manière différente : le groupe de personnes autistes montrait une activité accrue par rapport à celle des contrôles dans les zones du cerveau associées au toucher discriminant, et moindre dans celles associées au toucher affectif.

Ce qui est tout à fait intéressant, explique Carissa Cascio, est le fait que la toile de jute en particulier faisait s'éclairer des zones du cerveau affectées aux relations sociales chez les contrôles, même si la jute ne possède pas de signification sociale évidente. Activité qu'elle interprète comme une délibération inconsciente – à savoir que le contact de la jute pourrait être considéré comme positif ou négatif en fonction d'indices sociaux. « Nous sommes confrontés à un traitement qui se produit dans ces zones, laissant penser que les sujets essaient de définir la sensation comme agréable ou désagréable », relate-t-elle. Les zones cérébrales sociales des participants autistes, en revanche, ne semblent pas témoigner de cette délibération interne. Ou si cela se produit, comme une nouvelle étude de Carissa Cascio le suggère, c'est après un délai.

« Peut-être en venons-nous pour de bon à un marqueur biologique qui nous apportera une meilleure compréhension des causes de l'autisme et, pour le moins, une détection très précoce de l'autisme. » Kevin Pelphrey.

Lors d'une autre expérience, les membres autistes aussi bien que les sujets contrôles disaient avoir aimé la sensation de coups rythmés donnés sur le bras ou la main avec un pinceau à aquarelle. « Beaucoup de choses dans ce domaine pourraient donner l'impression que 'bon, c'est une sorte d'impasse, peut-être que le toucher n'est pas atteint dans l'autisme' », évoque Kevin Pelphrey, un des chercheurs. Mais les scans cérébraux encore une fois révélaient des différences nettes entre les groupes. Là où un effleurement de l'avant-bras, riche en fibres type C-tactiles afférentes, faisait s'allumer des zones cérébrales sociales ; à l'inverse, une caresse sur la paume, qui contient de manière prédominante des fibres nerveuses de type A, ne produisait aucun effet semblable. Chez les participants autistes, l'endroit de l'effleurement n'avait pas d'importance ; leur activité cérébrale sociale restait à un niveau constant, entre les extrêmes montrés par les participants typiques. « Les personnes avec autisme ont montré la réponse moyenne pour tout », dit Kevin Pelphrey.

Les autistes semblent également traiter la douleur différemment, ce qui reflète des différences probables dans leurs fibres nerveuses de type C. Lors d'une expérience, menée en 2017 au laboratoire de Carissa Cascio, un petit coussin chauffant, d'environ 2,5 cm de diamètre, a été apposé sur les mollets de volontaires autistes et neurotypiques. Il était ensuite poussé à une température très désagréable de 49° Celsius durant 15 secondes. (Le coussin n'était toutefois pas assez chaud pour brûler la peau.) Les deux groupes ont noté la douleur à 7 sur 10. Mais encore une fois, l'imagerie cérébrale a offert un compte-rendu plus nuancé. Dans les zones du cerveau réagissant à la douleur, comme le cortex cingulaire antérieur, l'insula et le thalamus, la réaction des personnes neurotypiques durait 30 secondes, et persistait une fois la source de chaleur enlevée. Chez les autistes, la réaction s'atténuait après 10 secondes seulement, et ce même si la source de chaleur était laissée en place. « On dirait vraiment, à observer les données, que quelque chose coupe la réponse à la douleur », constate Carissa Cascio.

### Relier les points :

La signification exacte de ces preuves fournies par les expériences est encore incertaine, mais cela confirme d'ores et déjà que, chez les autistes, il se produit quelque chose d'inhabituel dans l'activité des fibres nerveuses de type C et la perception du toucher. Quelles soient ces différences, elles semblent être présentes de manière précoce dans la vie des personnes. Des parents se souviennent fréquemment que leurs enfants autistes, lorsqu'ils étaient bébés, répugnaient au contact et évitaient d'être pris dans les bras. « Les humains répondent au geste de prendre dans les bras, soit en se débattant, soit en devenant rigides d'une manière qui vous aide effectivement à les attraper », note Kevin Pelphrey. « Mais les bébés qui vont être ensuite diagnostiqués autistes n'ont souvent aucune de ces deux attitudes, ce qui peut donner l'impression curieuse qu'ils sont plus lourds que d'habitude, remarque-t-il.

Son équipe examine actuellement la possibilité qu'une sensibilité inhabituelle au toucher puisse prédire un diagnostic d'autisme ultérieur. Ils étudient en ce moment les 'jeunes frères et sœurs' d'enfants autistes, qui présentent un risque accru d'avoir un diagnostic d'autisme. Les chercheurs prévoient d'enregistrer les réactions des bébés – à 3, 6, 9 puis 12 mois – au contact sur leurs paumes et avant-bras, pour explorer les différences respectives entre leurs sens du toucher discriminant et du toucher affectif. « Nous espérons développer un dispositif qui servira de détecteur », annonce Kevin Pelphrey.

D'autres chercheurs travaillent actuellement sur des approches plus complexes pour étudier le sens du toucher chez les enfants plus âgés et les adultes autistes. Ils ont beaucoup de travail à accomplir. La qualité émotionnelle du toucher est difficile à évaluer, en partie parce que cela repose sur davantage que le simple stimulus physique. On ne saisit pas encore complètement la nature et le fonctionnement des nerfs de type C. Si on se contente de demander aux gens ce qu'ils ressentent, leurs réponses peuvent dissimuler des aspects importants concernant la perception tactile.

Les chercheurs devront aussi déterminer de quelle manière ces différences dans le toucher affectif cadrent avec l'expérience plus vaste d'être autiste. On trouve en strates au sommet des sensations brutes des normes culturelles concernant le toucher, qui varient et peuvent aboutir à des situations sociales tendues pour les personnes sur le spectre. Un tressaillement peut être interprété comme un refus, le rejet d'une poignée de main sera vu comme un manque d'intérêt. De nombreux autistes rapportent que dans l'enfance, ils ont dû apprendre à étouffer leurs impressions relatives au toucher pour se conformer aux attentes typiques – attitude qui les a ensuite rendus vulnérables dans des situations d'abus. « On nous a éduqués à ne jamais dire 'non' », atteste Ashley Smith-Taylor, militante de la cause autiste et mère de quatre enfants neuro-divers.

Une vieille théorie connue sous le nom de « mère réfrigérateur » plane au-dessus du domaine de l'autisme. Entre les années 1940 et 1960, les psychologues attribuaient l'autisme à des parents qui ne faisaient pas l'effort de se lier émotionnellement à leurs enfants, ce qui incluait le fait de ne pas les câliner. « Il y avait cette tendance à blâmer les parents, en particulier les mères », rappelle Carissa Cascio. Ses collègues et elles mettent l'accent sur le fait que, si l'autisme prend bien sa source dans le sens du toucher, il naît des profondeurs du système nerveux et n'a strictement aucun rapport avec les liens entre les enfants et leurs parents. Cela peut même débuter dans l'utérus. Pendant le premier et le second trimestre, le fœtus est recouvert de duvet appelé lanugo, dont la fonction pourrait être de stimuler les fibres nerveuses de type C in utero ; à ce stade du développement, ces fibres assurent nos premières informations sensorielles. « Ces informations, selon ma théorie, forment le processus fondamental qui commence à permettre au cerveau en développement de savoir qu'il a un corps », explique Francis Mc Glone, professeur de neuroscience à l'Université John Moores de Liverpool, au Royaume-Uni.

Francis Mc Glone reconnaît qu'aucune preuve solide n'établit encore de lien entre l'autisme et une lacune dans le toucher affectif dans les débuts de la vie, mais ce n'est pas non plus ce qu'il attend. Il est en train d'élaborer un dispositif qui pourrait être placé dans les incubateurs pour stimuler les fibres nerveuses de type C chez les bébés nés avant terme. « Le C-tactile afférent est le boson de Higgs du cerveau social. C'est la particule manquante qui sociabilise le cerveau en développement. Il fédère tout », déclare-t-il. Son invention pourrait rendre service à de nombreux enfants – même s'il s'avérait que le toucher affectif ait peu d'incidence sur les origines de l'autisme.

Liens :

Sur Aikaterini Fotopoulou :

<https://www.ucl.ac.uk/psychoanalysis/people/aikaterini-fotopoulou>

Sur Anna Ciaunica :

<https://mlag.up.pt/team-details/anna-ciaunica/>

Sur Francis Mc Glone :

<https://www.ljmu.ac.uk/about-us/staff-profiles/faculty-of-science/natural-sciences-and-psychology/francis-mcglone>

<https://www.spectrumnews.org/?s=Francis+Mc+Glone>

Article SN sur les enfants autistes et l'illusion de la main en caoutchouc :

<https://www.spectrumnews.org/news/famous-rubber-hand-illusion-eludes-children-with-autism/>

Blog Kirsten Lindsmith sur le toucher :

<https://kirstenlindsmith.wordpress.com/2014/02/07/bad-touch/>

Etude Carissa Ciasco :

<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3517930/>

Article SN sur le traitement de la douleur :

<https://www.spectrumnews.org/features/deep-dive/unseen-agony-dismantling-autisms-house-of-pain/>

Article SN sur les « baby siblings » :

<https://www.spectrumnews.org/features/deep-dive/what-baby-siblings-can-teach-us-about-autism/>

Article SN sur le film « le Mur » :

<https://www.spectrumnews.org/opinion/reviews/documentary-review-le-mur-the-wall/>