

# מבגש

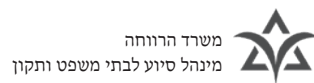
## לעבודה חינוכית-סוציאלית

כרך כ"ו • גיליון 47  
תמוז תשע"ח – יוני 2018

יוצא לאור על ידי:



בשיתוף עם:



# עיסוק בתחום עניין אצל אנשים המאובחנים עם אוטיזם: משאב או מכשול?

עידית כ"ץ ואן רננינגר

## תקציר

בקרב אוכלוסייה של ילדים או אנשים שהתפתחותם תקינה, עניין בתחום או בנושא מסוימים נחשב למשאב מקדם, הנתמך ומקבל עידוד מהסביבה. אין זה המצב כשמדובר בילדים או אנשים המאובחנים עם אוטיזם. העיסוק בתחום עניין אצל אוכלוסייה זו מתואר כ"פתולוגי" ו"כפייתי", כזה הפוגע בלמידה של חומר חדש שאינו בתחום העניין ומגביל אותה, ואף מחבל ביכולת לפתח יחסים בין-אישיים תקינים. מחקרנו ערך בירור ראשוני וחלוצי של תופעה זו. 20 שאלונים אינטרנטיים פתוחים הועברו בכתב לעשרה צעירים עם אוטיזם המתפקדים בתפקוד גבוה, ולעשרה צעירים שהתפתחותם תקינה. ניתוח תמטי העלה כי עוצמת הרגש החיובי שמביעים אנשים עם אוטיזם כלפי תחום העניין שלהם, הדרך שבה הידע שלהם על תחום העניין מאורגן, כמו גם התייחסותם להכוונה, לרצונות ולערכים של הסביבה האנושית הקרובה מסבירים את היות תחום העניין מכשול, ולא משאב. הדיון עוסק בשאלה, כיצד ניתן לנצל את המאפיינים הייחודיים של תחום העניין ולהופכם למשאבים שיקדמו את הסתגלותם של אנשים עם אוטיזם.

**מילות מפתח:** אוטיזם, תחומי עניין, התפתחות תחומי העניין

תפקידם של תחומי עניין בחייהם של אלו המאובחנים עם אוטיזם (ASD – Autism Spectrum Disorder), על פי ספר האבחנות הפסיכיאטריות, DSM-5 (American Psychiatric Association, 2013), נדונו לא מעט בספרות המחקרית. אנשים עם אוטיזם ברמת חומרה נמוכה, כזו הדורשת רמה בסיסית של תמיכה (severity level 1) ומתפקדים בתפקוד גבוה, ואשר חלקם אובחנו כבעלי תסמונת אספרגר (AS), מאופיינים בתחומי עניין ספציפיים שלעיתים קרובות אינם תואמים את הגיל, המין, התרבות או השלב ההתפתחותי של האדם. העיסוק בתחום העניין הוא אינטנסיבי מאוד ומשתרע על פני שעות רבות ביום, ולאדם קשה לווסת או להפסיק את הפעילות בו (Liu, Shin, & Mac, 2011). במקרים רבים מתואר העיסוק בתחום העניין כ"פתולוגי" ו"כפייתי", ככזה הפוגע בלמידה של חומר חדש שאינו בתחום העניין ומגביל אותה ואף מחבל ביכולת לפתח יחסים בין-אישיים תקינים (Boyd, Woodward, & Bodfish, 2011; Liu et al., 2011; Mercier, Motttron, & Belleville, 2000; Spiker, Lin, Van Dyke, & Wood, 2012; Stocco, Thompson, & Rodriguez, 2011; Turner-Brown, Lam, Holtzclaw, Dichter, & Bodfish, 2011). הורים ומורים המודאגים מההשפעות שיכולות להיות לאינטנסיביות העיסוק בתחום

העניין ומחוסר ההלימה שלו לגיל, למין או לתרבות, מנסים לשנות את תחום העניין ולהגביל את זמן העיסוק, על מנת להקטין את הנזק שעלול להיגרם לילד מבחינה חברתית וקוגניטיבית (Liu et al., 2011). ממצאים אלו עומדים בניגוד מוחלט למחקרים העוסקים בתחומי עניין אצל אנשים שאינם מאובחנים עם אוטיזם. תחום עניין בקרב אוכלוסייה שהתפתחותה תקינה נחשב למשאב קוגניטיבי ורגשי המקדם את ההסתגלות האישית והחברתית של האדם. המחקר מראה כי אנשים וילדים עם תחומי עניין מפותחים יכולים להתרכז זמן רב יותר בלמידה, מונעים על ידי מוטיבציה פנימית וחווים רווחה נפשית גבוהה (Hidi & Renninger, 2006; Renninger & Su, 2012). בניגוד להורים ומורים של ילדים עם אוטיזם, הורים ומורים של ילדים שהתפתחותם תקינה דווקא נוטים לעודד את ילדיהם להמשיך לעסוק בתחום העניין ולפתחו ומקדישים לכך משאבים רגשיים וכספיים רבים (Anderson, Funk, Elliott, & Smith, 2003; Renninger & Su, 2012). ממצאים אלו מעוררים את השאלות, מה מאפיין תחום עניין המהווה משאב ומעודד אצל אנשים וילדים שהתפתחותם תקינה, ומה מאפיין תחום עניין המהווה מכשול ונתפס ככזה שיש להגבילו, כאשר מדובר באנשים הנמצאים על הרצף האוטיסטי. מטרתו של מחקרנו הייתה לבחון תופעה זו, תוך התבוננות בצעירים שהתפתחותם תקינה ובצעירים עם אוטיזם, בניסיון להבין את הדרך שבה תחומי העניין שלהם מתפתחים ואת הדרך שבה הסביבה והם עצמם מתייחסים לתחום העניין. הבנת מאפייני תחום העניין והעיסוק בו אשר הופכים את תחום העניין למשאב או למכשול, תוכל לסייע לילדים ואנשים עם אוטיזם בתפקוד גבוה ולקדם את תפקודם. במחקר הנוכחי בחנו את התפתחות תחום העניין אצל אנשים עם אוטיזם, על פי תאוריית התפתחות העניין של הידי ורנינגר (Hidi & Renninger, 2006; Renninger & Hidi, 2015; Renninger, Hidi, & Krapp, 2014). ראינו עשרה אנשים עם אוטיזם בתפקוד גבוה ועשרה אנשים שהתפתחותם תקינה. ניסינו לאפיין את התפתחות תחום העניין אצל המשתתפים על פי המאפיינים המוצגים בתאוריה זו. בחנו את הידע בתחום העניין ואת הרגש המלווה את העיסוק בו וכן את המשמעות שיש לסביבה בהתפתחות תחום העניין ושימורו.

## תחום עניין אצל אנשים שהתפתחותם תקינה

התפתחות העניין האישית, הוא תחום שקיבל תשומת לב רבה בשנים האחרונות, במיוחד במחקרים המתעניינים בהתפתחות רווחה נפשית, מוטיבציה פנימית ויצירתיות (Bergin, 2016; Palmer, Dixon, & Archer, 2016). התאוריה של הידי ורנינגר (Hidi & Renninger, 2006; Renninger, 2000), גורסת כי העניין האישית מתפתח בארבעה שלבים. ההבדל בין השלבים הוא ברמת הרגש החיובי המתעורר אצל האדם בעיסוק בתחום וכן ברמת הידע שיש לו על התחום. השלב המוקדם ביותר בהתפתחות העניין הוא "עניין מצבי מזנק" (triggered situational interest). בשלב זה האדם מפנה תשומת לב רגעית לנושא, רעיון או חפץ, כתגובה לגירוי חושי שהסב את תשומת ליבו, כגון: רעש או קול חזק, תמונה, הדגמה או סיפור. הגירוי החושי הזה מעורר את הסקרנות הרגעית של האדם, אולם הוא לא ימשיך לעסוק

בעניין, אלא אם כן תהיה תמיכה כלשהי מהסביבה שתחזק בו את הרצון להמשיך ולהתעניין. בשלב זה, מתעורר ניצוץ רגעי של רגש חיובי, אולם הידע של האדם בנושא הוא קטן מאוד, והוא אינו חש צורך לדעת יותר. בשלב השני, שנקרא "עניין מצבי מתמשך" (maintained situational interest), התוכן כבר מעורר רגשות חיוביים משמעותיים יותר אצל האדם, וגם הרצון לדעת יותר מתחיל להתעורר. בשלב השלישי, "עניין מתפתח" (emerging individual interest), האדם שואל שאלות הנובעות מסקרנות ומובילות אותו להמשיך ולחקור את תחום העניין, וממשיך לעסוק בתחום זה כדי לקבל תשובות לשאלותיו. בשלב זה אנשים מעוניינים פחות ביכולתה של הסביבה לספק את סקרנותם ו"מתמודדים" עם העניין בעצמם. רק אלו שהגיעו לשלב הרביעי והאחרון, "עניין מפותח" (well-developed individual interest), מרגישים סיפוק רב מהתשובות המגוונות שהם מקבלים על שאלותיהם. אנשים אלו מחפשים את תגובותיהם של אנשים אחרים בסביבה ואת המידע שהם יכולים לספק להם, והם עושים שימוש במשוב מהסביבה על מנת להתבונן בעצמם ובתוצרים שיצרו בביקורתיות, שתקדם אותם להצלחה רבה יותר.

מחקרים רבים מראים כי ילדים ואנשים בעלי תחום עניין מפותח מאופיינים בהישגים גבוהים, וכן במוטיבציה וברווחה נפשית גבוהות (Renninger, 2000; Renninger & Bachrach, 2015; Renninger et al., 2014). הורים לילדים המגלים עניין בנושא מסוים בדרך כלל מעודדים אותם להמשיך ולעסוק בנושא, ואף מקדישים זמן ומשאבים על מנת לעזור להם לטפח את תחום העניין ולקדם אותו (Anderson et al., 2003; Bergin, 2016). נושא תחום העניין וההתמקדות בו כמו גם שימורו לאורך זמן מתפתח תוך יחסי גומלין עם הסביבה האנושית. בין האדם לסביבתו הקרובה (הורים, חברים, מורים), מתפתח מעין דיאלוג, שחלקו מודע וחלקו אינו מודע, אשר משפיע על הבחירה בתחום עניין או על ההחלטה להתעמק בו בדרכים שונות. כך לדוגמה, ילדים יכולים לפתח תחום עניין מתוך הזדהות עם הוריהם, רצון לרצות אותם או רצון להידמות להם. לעיתים, הבחירה וההתעמקות בתחום העניין נובעות מהפנמה לא מודעת של ערכי הסביבה והעדפותיה (Bergin, 2016). הבחירה וההחלטה אם להתעמק בתחום העניין או לאו מושפעות אם כך גם מה"ערך" החברתי שיש לתחום העניין, כמו גם מתחושת המסוגלות שיש לאדם בהתמודדותו עם התוכן (Hidi & Renninger, 2006).

## תחום עניין אצל אנשים עם אוטיזם

מחקרים קודמים שנועדו לחקור את תחומי העניין של אנשים עם אוטיזם בחנו את תוכנם, את השלכות האינטנסיביות של העיסוק בהם ואת הסבירות שהם ישתנו במהלך החיים. מחקרים אלו מראים את היתרונות כמו גם את החסרונות שהעיסוק האינטנסיבי בתחום העניין מזמן (Klin, Volkmar, & Sparrow, 2000; Tantam, 1991; Winter-Messiers, 2007; Wolfe, Slocum, & Kunnavatana, 2014). מספר מחקרים התייחסו לתכנים של תחומי העניין (לדוגמה: מברשות אסלה, עפרונות צהובים, ציורי שמן של רכבות ועוד) כאל תכנים "לא רגילים" או "מוזרים" ודנו בשאלה,

האם יש לעודד או להכחיד את תחומי העניין האלו, בשל היותם מכשול אפשרי להסתגלות חברתית או לימודית (Attwood, 1998, 2003).

חלק מהמחקרים שניסו להסביר את המיקוד והכפייתיות בעיסוק בתחומי העניין אצל אוכלוסייה זו, סיפקו הסברים נזיר-אנטומיים וכאלו המתייחסים ללקויות קוגניטיביות (Jambaque, Mottron, Ponsot, & Chiron, 1998). אחרים סברו כי ההכוונה לתחומים מסוימים או האינטנסיביות הרבה של העיסוק בהם יכולים לנבוע מקשיים אופייניים לאנשים עם אוטיזם, כמו למשל הקושי בעיבוד גלובלי של מידע (Gobbo & Shmulsky, 2014; Mottron, Peretz, & Ménard, 2000).

המחקרים השונים הראו את התפקיד שיש לתחום העניין בעידוד תפקודם של האנשים עם אוטיזם או בפגיעה בו; לדוגמה, חוקרים ערכו ראיונות עומק עם צעירים עם אוטיזם בתפקוד גבוה וטענו בעקבותיהם כי למרות האינטנסיביות וההתמקדות של תחומי העניין, נראה כי תמיכה בהם ועידודם יכולים דווקא לפתח את היכולת להיות מעורבים וללמוד מאחרים. המרואיינים במחקרם דיברו באופן שוטף על תחום העניין שלהם ושיתפו אנשים בחוויה החיובית שיש להם מהעיסוק בו. עם זאת, הם תיארו גם כיצד העיסוק בו יוצר מתח בינם ובין בני המשפחה ואף מצבים שבהם מתח זה גורם לסבל רב של כל הנוגעים בדבר (Mercier et al., 2000).

חוקרים אחרים קשרו בין תחום עניין ובין מעורבות חברתית. הם הראו במחקריהם כיצד תחום העניין הגביר את המעורבות של הפרט והתקשורת שלו עם אחרים, מיומנות הידועה כלקויה אצל אנשים עם אוטיזם (Marks, Schrader, Longaker, & Levine, 2000; Winter-Messiers, 2007). עם זאת, כמו שנמצא בחלק מהמחקרים, אין זה קל לסביבה לתמוך בתחומי עניין של אנשים עם אוטיזם, בשל היות תחומים אלו מוזרים ולא תואמים לגיל, למגדר או לציפיות החברתיות. ממחקרים אלו עולה כי החיבור סביב תחומי העניין אינו מייצר חברויות, אלא רק מהווה מקום של שיח על נושא משותף, וככה, הוא למעשה אינו נוגע בקושי המרכזי של אנשים על הרצף האוטיסטי ביצירת קשרים אישיים (Jennes-Coussens, Magill-Evans, & Koning, 2006).

## מטרת המחקר

מטרת המחקר הנוכחי הייתה לאפיין את התפתחות תחום העניין בקרב אנשים הנמצאים על הרצף האוטיסטי בתפקוד גבוה, ולנסות להבין את המאפיינים המעצבים את חוויית העניין שלהם על פי המרכיבים של התפתחות תקינה ונורמטיבית של תחומי עניין.

## שיטת המחקר

המחקר התבסס על גישה איכותנית קונסטרוקטיביסטית, על מנת לאפשר הבנה מעמיקה ותמונה מלאה יותר של התופעה הנבדקת (Josselson, Lieblich, & McAdams, 2003). בחנו את דבריהם של המשתתפים עם אוטיזם ושל מי שאינם כאלו, וניסינו להבין מתוכם את התופעה של תחומי עניין ומשמעותה בחייהם (שקדי, 2003).

## אוכלוסיית המחקר ודגימתה

במחקר הנוכחי השתתפו צעירים וצעירות מרחבי העולם (שישה גברים וארבע נשים) בגילים 17–28, המאובחנים עם אוטיזם בתפקוד גבוה (ASD – severity level 1) או שאובחנו בעבר על פי DSM-4 כבעלי תסמונת אספרגר (Asperger Syndrome), ועשרה סטודנטים ישראלים (שלושה גברים ושבע נשים) בגילים 20–28 שאינם מאובחנים עם אוטיזם. הבחירה במשתתפים אלו נבעה מהצורך לזהות את האופן שבו צעירים עם אוטיזם או בלעדיו מתייחסים אל תחומי העניין שלהם ואת משמעותם בחייהם. המשתתפים עם אוטיזם אותרו בפורום אינטרנטי. הפורום הוא פורום בין-לאומי של אנשים עם אוטיזם מרחבי העולם, והוא מתנהל באנגלית. בזמן איסוף הנתונים לא היה קיים פורום דומה של משתתפים ישראלים דוברי עברית, ולכן פנינו לפורום בין-לאומי. שלחנו בפורום הודעה ובה קריאה למשתתפים להתנדב למחקר בנושא "תחומי עניין". המשתתפים שנתנו את הסכמתם להשתתף במחקר נתבקשו לשלוח את כתובת הדוא"ל שלהם, ודרכה נעשתה כל התכתובת עמם (נוהל דומה לאיתור משתתפים, ראו Scitutto, Richwine, Mentrikoski, & Niedzwiecki, 2012). המשתתפים האחרים אותרו מטעמי נוחות דרך מודעה שפורסמה באוניברסיטת בן-גוריון, וקראה למתנדבים בגילים ורמת השכלה דומים לאלו שאותרו באתר להשתתף במחקר העוסק בתחומי עניין. הבחירה בנבדקים מרקע תרבותי כה שונה נבעה מהאילוצים המוזכרים מעלה. לבחירה זו היו מן הסתם השלכות על האופן שבו המשתתפים התייחסו אל תחומי העניין שלהם. השלכות אלו יידונו בהמשך, בפרק העוסק במגבלות המחקר. לוח 1 מספק נתונים דמוגרפיים בסיסיים על המשתתפים.

**לוח 1: מאפיינים דמוגרפיים של המשתתפים במחקר**

שם	מין	גיל	ארץ	אבחנה
1 טוני	זכר	26	ארצות הברית	ASD/AS
2 ג'סיקה	נקבה	25	אנגליה	ASD/AS
3 שרה	נקבה	24	אוסטרליה	ASD/AS
4 ג'ון	זכר	25	ארצות הברית	ASD/AS
5 דן	זכר	19	ארצות הברית	ASD/AS
6 טימי	זכר	23	ארצות הברית	ASD/AS
7 אסתר	נקבה	24	ארצות הברית	ASD/AS
8 ג'ימי	זכר	21	ארצות הברית	ASD/AS
9 דייוויד	זכר	28	ארצות הברית	ASD/AS
10 שירלי	נקבה	24	ארצות הברית	ASD/AS
11 שלומי	זכר	22	ישראל	TD
12 מיה	נקבה	23	ישראל	TD

שם	מין	גיל	ארץ	אבחנה
13 דנה	נקבה	25	ישראל	TD
14 רן	זכר	25	ישראל	TD
15 עדן	נקבה	21	ישראל	TD
16 רונית	נקבה	22	ישראל	TD
17 איה	נקבה	25	ישראל	TD
18 יעל	נקבה	26	ישראל	TD
19 שי	זכר	28	ישראל	TD
20 עופרה	נקבה	26	ישראל	TD

## הנוהל לאיסוף הנתונים וכלי המחקר

כל המשתתפים ענו על שאלון פתוח בכתב דרך הדוא"ל על פי הנוהל הבא: בשלב הראשון הוצגו בפניהם 14 שאלות פתוחות על תחומי העניין שלהם והתפתחותם (לדוגמה: מה היו תחומי העניין שלך בגילים שונים? מה הם תחומי העניין שלך כיום? מה אתה יודע על תחומי העניין שלך? מה אתה מרגיש כשאתה עוסק בתחומי העניין? מה היחס של בני המשפחה והחברים לעיסוק שלך בתחום העניין?). בהמשך לתגובות הכתובות של המשתתפים, המשכנו בהתכתבות עם כל אחד מהם, על מנת להבהיר או לפתח את השאלות שנשאלו או לאפשר למשתתפים לשאול שאלות משלהם. עם כל אחד מהמשתתפים הייתה התכתבות נוספת שכללה שניים עד ארבעה מכתבים, מעבר לזה הראשון. בחלק מהמקרים המשתתפים היו אלו שפנו שוב ביוזמתם והוסיפו או שינו את דבריהם. תקשורת דרך כתיבה בדוא"ל נבחרה על מנת להקל על המשתתפים עם אוטיזם ולאפשר להם תקשורת זורמת ומשמעותית, ללא הצורך לשוחח ישירות אתנו, המראיינות (Jordan, 2010; Murray & Aspinall, 2006).

## ניתוח הנתונים

נערך ניתוח תמטי בכמה שלבים, על פי הצעדים שהציג שקדי (2003), וכפי שמומלץ על ידי היקי וקיפינג במחקרים איכותניים הנשענים על תאוריה מבוססת (Hickey & Kipping, 1996). בשלב הראשון, תוצרי ההתכתבות בין כל אחד מהמשתתפים לביננו אוחדו לכדי קובץ כתוב אחד. בשלב השני נגזרו מתוך דברי המשתתפים קטגוריות העוסקות במרכיבים הרגשי, הקוגניטיבי והערכי של תחום העניין כמו גם ביחס של הסביבה לתחום העניין והתפתחותו, הנשענות על המסגרת המושגית של התאוריה להתפתחות העניין של הידי ורנינגר (Hidi & Renninger, 2006). בהמשך, נעשה ניתוח נושאי לדברי המשתתפים כפי שבאו לידי ביטוי בקטגוריות שנגזרו מהתאוריה, כך שהתקבל "עץ" קטגוריות, שבסוף התהליך התגבש לכדי תמות מרכזיות (שקדי, 2003). השלב הראשון של הניתוח התמטי על פי שקדי היה פתוח

וכללי: בשלב זה ניתחנו כל אחד מהמקרים בנפרד, והתייחסנו לאמירות האישיות של כל אחד מהנבדקים על תחום העניין, התפתחותו ומקומו בחייו. בהמשך הניתוח נוצרו הקטגוריות על בסיס תמות משותפות שעלו מדברי המשתתפים, תמות שאותן איתרנו בשתי הקבוצות. הדגש המרכזי במחקר הושם על הבנה ואפיון של תחום עניין בקרב משתתפים עם אוטיזם, ובחינת קבוצת המשתתפים ללא אוטיזם נועדה לסייע בכך. בתהליך שבו חלקי הטקסט מקודדים לקטגוריות המזהות משמעויות ודפוסים משותפים, לעיתים נמנעת ההתעמקות ביחיד ובמיוחד (דושניק, 2011). עם זאת, מתאפשרת העמקת ההבנה של התופעה כפי שהיא באה לידי ביטוי במשותף העולה מדברי המשתתפים. אף שניתוח תמטי שנערך ברמה קבוצתית יוצר מצב שבו הקול האישי של כל אחד מהנבדקים אינו מקבל די מקום ונבלע בקול הקבוצה, בחרנו באופן ניתוח זה, מתוך הרצון להבין את התופעה כפי שהיא מתאפיינת באוכלוסיית האנשים עם אוטיזם, ולא אצל פרט כזה או אחר.

## סוגיות אתיות

הדרך הייחודית שבה נאספו הנתונים מהמשתתפים עם אוטיזם מעוררת כמה סוגיות אתיות. ראשית, כאשר מדובר בנתונים כתובים בדוא"ל יכולה להתעורר בעיה של שמירת סודיות וסכנה כי הכתוב ייחשף על ידי אנשים אחרים שאינם מצוות המחקר. על מנת להתגבר על בעיה זו, כל ההתכתבויות נמחקו מהרשת מיד עם קבלתן, והחומר הכתוב נשמר בקובצי המחשב שלנו, החוקרות, בלבד.

נוסף על כך, חלק מהמשתתפים שאותרו בפורום אינטרנטי מוכרים שם בשמם ובפרטיהם המלאים. אם היו עולים במחקר מאפיינים או סיפורים שאותם חשפו המשתתפים בפורום האינטרנטי, היה אפשר להצליב בין מידע זה לבין פרטיהם האישיים ולחשוף את זהותם. בכדי להימנע מכך, לא ציינו פרטים מזהים על המשתתפים מעבר למה שנדרש, וגם נמנענו מלציין את הדברים בשם אומנם, כשהבאנו ציטוטים המדגימים רעיון או תמה. על מנת להפוך את המחקר לראוי לאמון הקוראים, תיעדנו באופן מלא כל פרט שעלה במהלך איסוף הנתונים וניתוחם. כמו כן, דנו בינינו באופן שוטף והגענו להסכמה במקרים של חילוקי דעות. הממצאים וכן הדין והמסקנות הכתובים הוחזרו לשניים מהנבדקים (אחד מכל קבוצת משתתפים), על מנת לשמוע את דעתם.

## ממצאים

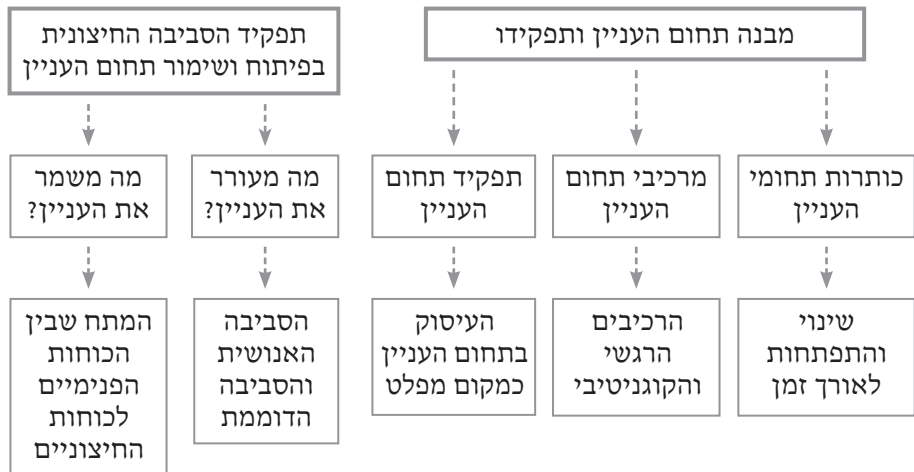
ניתוח תמטי מתייחס מעצם טיבו לתמות המשותפות העולות מתוך דברי המשתתפים. ניתוח הראיונות הוביל לשתי תמות מרכזיות שעלו מדברי משתתפי שתי הקבוצות ביחס לתחום העניין והתפתחותו: (א) מבנה תחום העניין ותפקידו; (ב) תפקיד הסביבה בהתפתחות תחום העניין ושימורו.

התמה הראשונה עסקה בכותרות תחומי העניין ובמרכיביהם. מתוך תמה זו עלתה סוגיית כותרות תחומי העניין והשינוי וההתפתחות שחלים בכותרות אלו לאורך החיים. כמו כן, תוארו המרכיבים השונים של תחום העניין – המרכיב



הרגשי והמרכיב הקוגניטיבי, כמו גם התפקיד שיש לעיסוק בתחום העניין כמקום מפלט מקשיי החיים. התמה השנייה עסקה בתפקיד הסביבה בפיתוח תחומי העניין ובשימורם. בתמה זו מתוארים הגורמים השונים בסביבה האנושית והדוממת המגרים את העניין, וכמו כן מתואר תפקידה של הסביבה כמטפחת את תחום העניין ושימורו או מפריעה להם. מתוך ניתוח הנתונים עלה כי בעוד התמות העולות מדברי הנבדקים משותפות למשתתפים עם אוטיזם ובלעדיו, המשמעויות שניתנו לתמות אלו בכל קבוצה היו לעיתים שונות. אי-לכך, הצגת הממצאים נעשתה באופן המדגיש את הדומה והשונה בחוויית העיסוק בתחום העניין והתפתחותו אצל אנשים עם אוטיזם ומי שאינם כאלו, על פי המשתקף בתמות שעלו. איור 1 מציג את התמות שעלו מדברי המשתתפים על תחום העניין והתפתחותו.

### איור 1: תחומי עניין והתפתחותם



### תמה ראשונה: מבנה תחומי העניין ותפקידם

#### כתורות תחומי העניין

המשתתפים עם אוטיזם השתמשו במילים שונות על מנת לתאר את מגוון תחומי העניין שלהם. חלקם השתמשו במילים, כגון "אובססיות" או "תשוקות", כמו גם בצירוף המילים "תחומי עניין". בניגוד לממצאים שעלו ממחקרם של ברוך-כהן ווילרייטס (Baron-Cohen & Wheelwrights, 1999), אצל המשתתפים עם אוטיזם במחקרנו לא נמצאה העדפה לנושאים העוסקים בשאלה, "איך דברים עובדים" (מחשבים, מכונות), לעומת נושאים העוסקים בשאלה, "איך אנשים עובדים" (היסטוריה, פסיכולוגיה). משתתפים משתי האוכלוסיות הציגו מגוון רחב של נושאים מתחומים שונים שבהם התעניינו במהלך חייהם. ממצא זה מנוגד לדעה הרווחת כי אנשים עם אוטיזם "נצמדים" לתחום עניין מסוים, עוסקים בו במהלך החיים וכמעט שאינם משנים אותו (Happé & Frith, 2006). עם זאת, נראה כי

התחומים שבהם התעניינו במהלך החיים לא תאמו לגיל או למגדר – דבר שלא נמצא אצל משתתפים שהתפתחותם תקינה; לדוגמה: משתתפים המאובחנים עם אוטיזם הנמצאים בשנות העשרים לחייהם, תיארו את התעניינותם בפוקימונים ודיג'ימונים (תחום עניין אופייני לבנים בגילים צעירים יותר בקבוצה שהתפתחותה תקינה), או איך בגיל צעיר העסיקו אותם במשך מספר שנים המהפכה הצרפתית ותוצאותיה. חוסר ההתאמה נבע לעיתים מהנושא עצמו (עכבישים, תולעי משי, מזג האוויר), שהיה שונה מתחומי עניין של ילדים או אנשים אחרים. ממצא זה תואם ממצאים קודמים, שדיווחו על תחומי עניין "מוזרים" ו"לא תואמים" שיש לאנשים עם אוטיזם (Winter-Messiers, 2007).

### מרכיבי תחום העניין

על פי התאוריה של הידי ורניגר, ניתן להגדיר עניין כמפותח כאשר האדם חש רגשות חיוביים בעת העיסוק בו ואף שיש לו ידע רב בתחום, הוא ממשיך לשאול שאלות סקרנות עליו. מרכיבים אלו באו לידי ביטוי בדברי המשתתפים, אך תוארו בצורה שונה בכל אחת מהקבוצות.

**המרכיב הרגשי.** משתתפים משתי הקבוצות תיארו רגשות חיוביים בזמן העיסוק בתחום העניין. המשתתפים עם אוטיזם הביעו רגשות חיוביים עזים כלפי תחום העניין, חזרו רבות על המילה "אהבה" והשתמשו במילים המתארות בדרך כלל דיבור על אהוב אינטימי: "כשאני עסוק בתחום העניין אני ממש מרגיש צמרמורת"; "אני אוהב!!! שברים [חשבוניים]. יש בהם מורכבות אין-סופית, בכל משוואה פשוטה. מי יכול לבקש יותר?"

המשתתפים שהתפתחותם נורמטיבית תיארו את הרגש החיובי שמתעורר בזמן העיסוק בתחום העניין, אולם השתמשו במילים מתונות יותר כשתיארו את הרגש: "אני מרגיש טוב כשאני עוסק בתחום העניין שלי"; "זה נותן לי אנרגיה"; "אני נהנית".

בעוד המשתתפים שהתפתחותם נורמטיבית תיארו את הרגשות החיוביים בעיקר בהקשר של תחום העניין שבו הם עסוקים עכשיו, המשתתפים עם אוטיזם דיברו ברגש רב גם על תחומי העניין שלהם בעבר. הם תיארו כיצד הם עדיין "קשורים רגשית" לתחומי עניין שבהם עסקו בעבר וממשיכים להתרגש כשהם נפגשים בגירוי שמזכיר להם אותם: "העניין שלי בא ומתפוגג, ולא בא ונעלם. אבל גם התחומים שאני כבר לא אובססיבי לגביהם עדיין משמעותיים לי יותר מאשר דברים אחרים. לדוגמה מפות [גאוגרפיות] תמיד יהיו משמעותיות לי יותר מאשר הן משמעותיות לאימא שלי".

המשתתפים עם אוטיזם תיארו כיצד הרגשות מתעוררים גם מתוך החוויה החושית (סנסורית) שמתרחשת במפגש עם תחום העניין: "בשבילי, לעסוק במשהו שוב ושוב זה צירוף של הנאה אסתטית וחושית. זה משהו שחינוני לי בכדי שאוכל לייצב את התגובות הפיזיות והרגשיות שלי". נראה כי הרכיב של רגש חיובי קיים אצל המשתתפים משתי הקבוצות. אולם העוצמה הרגשית שהובעה על ידי

המשתתפים עם אוטיזם כאשר תיארו את רגשותיהם סביב תחומי העניין שלהם, מעניינת, לנוכח מה שידוע על הקושי של אנשים מאוכלוסייה זו לבטא רגשות (Stewart, McAdam, Ota, Peppé, & Cleland, 2013).

**המרכיב הקוגניטיבי.** המשתתפים משתי הקבוצות תיארו את הידע שיש להם על תחום העניין, אולם המשתתפים עם אוטיזם נטו לפרט את הידע לפרטי פרטים ולמעשה פירטו את הידע עצמו (את כל הידע שלהם על כל אחד מתחומי העניין שהיו להם במהלך השנים). לדוגמה: בתשובה לשאלה "מה אתה יודע על תחום העניין שלך?" ניתן היה לראות תשובות המציגות את הידע עצמו: "בעבר התעניינתי בתמרורים ושלטי רחוב. זה כלל שלטים המצביעים על שמות רחובות ומספרי הבתים (הייתי חייב לקרוא כל אחד מהשלטים בקול רם, כולל את מספרי הבתים): 'רחוב מספר 1 בית 2500', 'שדרה ראשונה, מספר 1200', 'רחוב שני 2500', 'אסור לחנות בצד הזה של הכביש [...] [המשך תיאור של שלטים ותמרורים רבים]"; "כתבתי הרבה מאוד תוכניות מחשב לגבי נושאים רבים שעניינו אותי: מחולל של מספרים ראשוניים [תיאור מפורט של התוכנה שפותחה], סימולטור של כוח המשיכה [תיאור מפורט של התוכנה שפותחה], סימולטור לביקוע גרעיני [תיאור מפורט של התוכנה שפותחה]". המשתתפים שהתפתחותם תקינה תיארו את הידע שלהם באופן כללי, ולא פירטו את הידע עצמו, אלא התייחסו לקטגוריות של ידע: "אני מכיר הרבה סופרים של מדע בדיוני ויכול לזהות את הכתיבה שלהם לפי הסגנון וגם לפי הנושאים שהם בדרך כלל כותבים עליהם".

בתגובה לשאלה: "מה עוד אתה רוצה לדעת על תחום העניין שלך?" שאלה שתשובה עליה מצביעה על היכולת לשאול שאלות סקרנות, ענו המשתתפים עם ההתפתחות התקינה תשובות ספציפיות המעידות על כיווני חקירה מתוכננים: "הייתי רוצה לקבל יותר מידע מהמדע הבדיוני שרלוונטי לחיי היום-יום". לעומת זאת, המשתתפים עם אוטיזם התקשו מאוד לענות על השאלה הזו והתחמקו מכך. כשנשאלו שוב, התייחסו בדרך כלל לרצון שלהם "לאסוף" עוד פרטי מידע על תחום העניין שלהם: "אני רוצה לדעת עוד פרטים, כי ככל שיש לי יותר פרטים אני רוצה לדעת יותר פרטים".

דפוס התגובה המפורט כל כך לשאלה, "מה אתה יודע על תחום העניין שלך?" כמו גם הקושי של משתתפים עם אוטיזם לענות על השאלה, "מה עוד היית רוצה לדעת על תחום העניין שלך?" יכול לנבוע מהקושי של אנשים עם אוטיזם בתפיסה גלובלית – הקושי להכליל, ולא רק להתמקד בפרטים (Happé & Frith, 2006), כפי שנמצא במחקרים קודמים המתייחסים להטיות בתפיסה של אנשים עם אוטיזם (Gobbo & Shmulsky, 2014; Jambaque et al., 1998; Motttron et al., 2000).

### **תפקיד תחום העניין**

המשתתפים משתי הקבוצות תיארו את תחום העניין כממלא חלק נכבד מחייהם. המשתתפים שהתפתחותם תקינה תיארו כיצד אף על פי שהעיסוק בתחום העניין מהווה חלק מחייהם, הם יכולים להחליט ולבחור מתי להניח לעיסוק בו ולעשות

דברים אחרים: "בתור מדריך ל'דרקונים ומבוכים', לעיתים אני מרגיש שזה קצת יותר מדי בשבילי. למדתי פשוט כיצד להפסיק לזמן מה, כדי שזה לא יימאס עליי ואוכל להתרכז גם בדברים אחרים". המשתתפים עם אוטיזם לעומת זאת, תיארו מצב של חוסר שליטה על זמן העיסוק ומעבר לדברים אחרים שאותם עליהם לעשות: "לפעמים אני נתקעת... זה אומר שאת רוב הזמן שלי אני מקדישה לתחום העניין שלי. וכשאני לא ממש עסוקה איתו, אני חושבת עליו או מחפשת עוד ועוד מידע עליו בכל דרך אפשרית".

המשתתפים עם אוטיזם תיארו תפקיד מרכזי לתחום העניין בחייהם, מה שלא תואר על ידי המשתתפים שהתפתחותם תקינה. הם התייחסו אל תחום העניין כמקום מפלט ונחמה, שבו הם מרגישים בטוחים ושולטים: "כאשר אני עסוק בתכנות [מחשבים], זה ממש כמו לראות סרט, במובן הזה שהעולם החיצוני פשוט נעלם, וכל הבלבול והקשיים שלו נעלמים. החיים וכל הדאגות שלהם מוחלפים בסט של חוקים מאורגנים הגיוניים ושניתן לצפות מראש. זה מאוד נוח". ממצא זה עולה בקנה אחד עם מחקרו של טנטם, המציג את העיסוק בתחום העניין כמקום מפלט (Tantam, 2000).

## תמה שנייה:

### תפקיד הסביבה החיצונית בפיתוח תחום העניין ושימורו

הספרות העוסקת בהתפתחות העניין רואה בסביבה האנושית מרכיב חשוב בעירור ושימור תחום העניין (Hidi & Renninger, 2006). תפקיד הסביבה אינו מסתיים בחשיפה של הפרט אל תחומי עניין כאלו או אחרים, אלא בעידוד ישיר או עקיף של הילד או האדם להמשיך או להפסיק לעסוק בהם (Bergin, 2016). המסר שהסביבה האנושית הקרובה מעבירה לילד בנוגע לחשיבות תחום העניין, התאמתו לגיל ולמגדר, כמו גם ההתאמה למסוגלות או הכדאיות לעסוק בו, משמעותית מאוד להמשך פיתוח תחום זה. הגורמים שהובילו לעירור העניין ולשימורו התבטאו באופן שונה בכל אחת מקבוצות המשתתפים.

### מה מעורר את העניין?

המשתתפים שהתפתחותם תקינה תיארו כיצד אנשים קרובים (הורה, סב), עוררו בדבריהם או במעשיהם את העניין שלהם בנושא מסוים: "סבא שלי עורר את העניין שלי בשואה. הייתי צעירה, מאוד צעירה, כאשר שמעתי את הסיפורים שלו, והתחלתי לחקור את הנושא בעצמי". כמו כן, הם תיארו כיצד השפעות חברתיות גרמו להם להתרכז בתחום עניין מסוים: "בדרך כלל התעניינתי בדברים שבאופנה. החברות שלי התעניינו בהם, אז גם אני".

המשתתפים עם אוטיזם תיארו כיצד עירור העניין נבע לרוב ממפגש מקרי עם תוכן שבו נתקלו בסביבה הדוממת – ספר, תוכנית טלוויזיה, עיתון: "העניין שלי מתעורר בדרך כלל מדברים שאני רואה בתוכניות טלוויזיה, משהו שאני קולטת מהאינטרנט או מאנציקלופדיה"; "העניין שלי בספרי עיון התחיל כאשר עברתי על מדפים קרובים בספרייה".

## מה משמר את העניין?

המשתתפים שהתפתחותם תקינה תיארו את הסביבה האנושית הקרובה כגורם משמעותי מאוד לא רק בעירור העניין, אלא גם בשימורו וטיפוחו. הם תיארו כיצד התייעצו עם סביבתם הקרובה בנוגע לתחום העניין, כיצד האנשים הקרובים להם כיוונו אותם ותמכו בהם (הסיעו, שילמו, עודדו) ובכך עזרו להם להמשיך ולעסוק בתחום העניין: "אימא שלי אמרה לי שמוזיקה זה תחום עניין שיכול ללוות אותי ולהיות משמעותי בהמשך חיי, גם אם אני לא אהפוך למקצועי בתחום, זה תמיד יהיה תחביב משמעותי"; "אפילו שההורים שלי לא ממש חשבו שהעניין שלי בפסיכולוגיה יוביל אותי לאן שהוא, הם תמיד אמרו לי ועשו הכול כדי שאוכל להמשיך ולעסוק בזה. זה אפילו כלל הסעות לשיעורים וסדנאות באוניברסיטה כשהייתי נערה".

המשתתפים עם אוטיזם, תיארו כיצד הסביבה האנושית הקרובה מנסה להרחיק אותם מהעיסוק בתחומי העניין שלהם, במיוחד כאשר מדובר בתחומי עניין מוזרים וכאלו שאינם תואמים את הגיל או המגדר: "תחומי העניין שלי היו לא אופייניים לגיל שלי, ובטח שלא לבנות. הם גם היו מאוד אינטנסיביים. זה שיגע את ההורים שלי שאני מעדיפה לחפור בספרים כדי ללמוד דברים שהם לא מבינים בכלל, ולא הולכת לשחק עם ילדים אחרים"; "אימא שלי לא אמרה הרבה, אבל ממש לא הייתה מרוצה מהדברים שאני עושה. אבא שלי לא היסס להגיד לי שהתחומים בהם אני עוסק הם ממש, אבל ממש מטופשים". המשתתפים סיפרו כיצד הם היו משתמשים באסטרטגיות שונות על מנת להסתיר מהוריהם את תחום העניין שלהם או את אינטנסיביות העיסוק בו: "למדתי להסתיר את תחומי העניין שלי כך שלא ידעו במה אני מתעניין"; "הייתי קורא בלילה בחושך ספרים עם פנס מתחת לשמיכה – רק שלא יגידו לי להפסיק".

גישתם של ההורים הייתה שונה במקצת כאשר היה מדובר בעיסוק בתחומי עניין מקובלים יותר חברתית, ובמיוחד כאלו ששירתו תפקיד הסתגלותי יותר בחייהם החברתיים או המקצועיים של המשתתפים. במקרים אלו, ההורים לא הגבילו את ילדיהם מעיסוק בתחום העניין ולא ניסו למנוע מהם עיסוק זה: "לאף אחד לא היה אכפת שאני מתעניין במפות [גאוגרפיות]. תמיד ידעתי איפה כל דבר נמצא"; "ההורים שלי דווקא שמחו כשהתעניינתי בפוליטיקה".

המשתתפים משתי הקבוצות היו מודעים לתגובת הסביבה לעיסוק שלהם בתחומי העניין. אצל המשתתפים שהתפתחותם תקינה, ההחלטה אם להמשיך בתחום העניין ולשמר אותו הסתמכה על תהליך חקרני (אקספלורטיבי) ומתבונן (רפלקטיבי), המשלב מודעות והתייחסות לסביבה ולרצונותיה ולערכי הסביבה והאופן שבו תחום העניין משתלב בהם, כמו גם לשאלה, עד כמה הם מסוגלים להצליח בתחום העניין: "אני לא יכול להצביע על גורם אחד שבגללו הפסקתי או המשכתי להתעניין בתחום כזה או אחר. זה הייתי אני, כשניסיתי להבין מה הכי טוב ונכון בשבילי בזמן הזה ובמקום הזה"; "לא בטוחה שהייתי מוכנה להודות בזה אז, אבל נראה לי שהפסקתי ללכת לשיעורי ריקוד, למרות שכל הבנות רקדו, כי הייתי ממש גרועה בזה... כשהפסקתי הייתה לי הקלה".

המשתתפים עם אוטיזם לא תיארו תהליך של בחירת תחום העניין או התבוננות עליו וחקירת התאמתו לעצמם או לסביבה. במקום זה, המניע המרכזי להמשך ההתעניינות היה איסוף של עוד ועוד פרטי מידע על התחום: "בדרך כלל אני 'נכנס למשהו', ואז הוא הופך לאובססייה שאליה אני נדבק, עד שזה מפסיק לעניין אותי – כשאין לי יותר מידע לאסוף על זה. זה קורה מהר יותר היום, כשיש כל כך הרבה מידע זמין באינטרנט". הם לא התייחסו בדבריהם לסביבה ולדעתה על תחום העניין, לחיוב או לשלילה, כמו גם למסוגלות שלהם בתחום העניין או לשאלה, אם תחום זה מתאים להם.

## דיון

במחקר זה בחנו את תחומי העניין והתפתחותם כפי שבאו לידי ביטוי אצל אנשים עם אוטיזם בתפקוד גבוה ואנשים שהתפתחותם תקינה. כמוצג באיור 1, עלו שתי תמות מרכזיות: (א) מבנה תחום העניין ותפקידו; (ב) תפקיד הסביבה בפיתוח תחום העניין ושימורו. בתוך כל אחת משתי התמות המרכזיות נמצאו תת-תמות, שהובילו להבנה של הסיבות שבגללן תחום העניין נתפס כ"משאב" להתפתחותם של אנשים שהתפתחותם תקינה ו"מכשול" להתפתחותם של אלו המאובחנים עם אוטיזם.

המשתתפים בשתי הקבוצות ביטאו רגש חיובי סביב עיסוקם בתחום העניין. ממצא זה עולה בקנה אחד עם מחקרים העוסקים בעניין והתפתחותו, ואשר מראים כי בדרך כלל לעיסוק בתחום העניין מתלווה רגש חיובי (Hidi & Renninger, 2006). עם זאת, לאור הספרות המחקרית המתייחסת אל הקושי של אנשים עם אוטיזם להתחבר לאנשים אחרים ולהביע רגש ולבטאו (Stewart et al., 2013), העוצמה והאינטנסיביות של הרגשות החיוביים שעלו בקרב המשתתפים עם אוטיזם, כמו גם השימוש שלהם במילים, כגון "אהבה" ו"תשוקה", שבדרך כלל מיוחסות למושא אהבה אנושי, היו מפתיעים. עוצמת הרגש והאינטימיות של הקשר בין האדם למושא העניין שלו יכולים להיתפס כמכשול, אולם מתוך ההבנה של משמעותם לאדם עם האוטיזם, ניתן אולי להשתמש בהם כמשאב. נראה כי עבור המשתתפים עם אוטיזם, העיסוק בתחום העניין הוא מקור ואפשרות לחוויה רגשית, חוויה שכנראה אפשרית עבורם פחות בקשר בין-אישי (Koegel, Detar, Fox, & Koegel, 2014). קשר זה נמצא לאחרונה במחקרים המעידים כי בזמן עיסוק בתחום עניין, ההפעלה של אזורים במוח האחראים על הרגש הייתה גבוהה יותר אצל אנשים עם אוטיזם מאשר אצל אנשים שהתפתחותם תקינה (Cascio et al., 2014). אף שקיימת האפשרות שהחוויה הרגשית החיובית והקשר האינטימי כמעט שיש להם עם תחום העניין שלהם, יספקו אותם עד כדי כך שלא יחפשו קשר רגשי עם אנשים בסביבתם, מה שיוביל לתחושת בדידות וניתוק מוגברת (Mazurek, 2013), ניתן להשתמש ברגש הרב שמתעורר בעיסוק בתחום העניין כמשאב שיעזור לחבר את האדם המאובחן עם אוטיזם לרגשותיו. ישנן תוכניות טיפול המפגישות אנשים עם אוטיזם עם מגוון של רגשות, על מנת ללמדם לזהות ולהכליל אותם (לדוגמה Golan & Baron-Cohen, 2006). נראה כי ניתן, ואולי אף רצוי, להשתמש בתוכניות כאלו ברגשות הייחודיים שהאדם

חש כלפי תחום העניין שלו, לעומת רגשות כלליים של אנשים אחרים. ההתחברות לרגש כלפי תחום העניין יכולה להוות בסיס להכללה של רגשות אלו גם לקשרים בין-אישיים, דרך העלאת המודעות של האדם עם האוטיזם לחוויה הרגשית שאותה הוא חווה.

גם ההבנה כי תחום העניין מהווה מרכז בחיי האדם המאובחן עם אוטיזם ומקום מפלט מהקשיים שעמם הוא מתמודד יכולה לעזור בהפיכת הדפוס הייחודי של העניין ממכשול למשאב. אם הסביבה הקרובה של האדם תהיה מודעת לכך שתחום העניין מהווה עבורו מקור לצורך האנושי בביטחון וקביעות, אפשר שתקבל בסלחנות רבה יותר את העובדה שהוא מבלה זמן רב בעיסוק בו. הסביבה תוכל להתייחס אחרת, ומתוך כך תפעל בדרך שאינה מנתקת אותו מתחום העניין שלו או מבקרת אותו על בחירותיו. סביבה כזו תאפשר את העיסוק בתחום העניין ותנסה, יחד עם האדם, לפתח את אותה חוויית ביטחון גם במצבים אחרים, שאינם קשורים לתחום העניין.

כל המשתתפים הראו ידע רב בכל הקשור לתחום העניין שלהם, אולם אופן הארגון של הידע היה שונה בשתי הקבוצות. מודעות להבדלים אלו בארגון הידע יכולה אף היא לתרום להבנה, מדוע העיסוק בתחום עניין מהווה משאב לאוכלוסייה שהתפתחותה תקינה ומכשול למי שמאובחן עם אוטיזם. בעוד שהמשתתפים שהתפתחותם תקינה ארגנו והכלילו את הידע שלהם בקטגוריות ברורות, וכתוצאה מכך גם יכלו לתאר, מה עוד הם היו רוצים לדעת על התחום, ושאלו שאלות סקרנות, הידע של המשתתפים שאובחנו עם אוטיזם היה מורכב מפרטי מידע רבים מאוד (ידע רב שאינו מוכלל או מאורגן בקטגוריות או נושאים). כאשר נשאלו שאלה שחייבה אותם לארגן את הידע שלהם, הם התקשו מאוד לעשות זאת. הקושי ביכולת לראות דברים בתוך הקשר וההתמקדות בפרטים ולא בתבנית (ובהשאלה: בעצים ולא ביער) נמצאו במחקרים רבים כמסבירים חלק מההתנהגויות המאפיינות אנשים עם אוטיזם, כגון: קושי בהבנת סיבתיות לוגית, חוסר הבנה של תכנים סמנטיים בהקשרים משתנים וחוסר הבנה של הומור (Branson, Scott, Fox, & Pye, 2004; Motttron & Belleville, 1993). קשיים אלו נמצאו קשורים למאפיינים הנירו-קוגניטיביים של המשתתפים לאוכלוסייה זו (Joseph, Tager-Flusberg, & Lord, 2002), ובמחקר זה הם אפיינו גם את ארגון הידע בתחומי העניין שלהם. הדרך שבה הידע מאורגן, ובעיקר חוסר היכולת של המשתתפים שאובחנו עם אוטיזם לשאול שאלות סקרנות, מהווים מכשול. כך, אף על פי שהמשתתפים בשתי הקבוצות הראו ידע רב ועצום על תחום העניין שלהם, המשתתפים שאובחנו עם אוטיזם אינם מוגדרים כבעלי "עניין מפותח", אלא רק כמי שנמצאים בשלב של עניין מתפתח (maintained situational interest). הידע הרב שלהם, או נכון יותר, הדרך שבה הידע הרב שלהם מאורגן, מהווה מכשול להמשך התפתחות העניין. חוסר הארגון של הידע וההתמקדות בפרטים יכולים להוביל למצבים שבהם הידע הרב שהם צוברים הופך ללא רלוונטי, והצורך שלהם לדבר עליו במונולוגים ארוכים ו"להציף" את שומעיהם בפרטי ידע לא מאורגנים, הקשים לעיבוד, יוצרים מכשול בינם לבין האחרים

(Laugeson, Gantman, Kapp, Orenski, & Ellingsen, 2015; Owen-DeSchryver, Carr, Cale, & Blakeley-Smith, 2008). כדאי למצוא את אותם מקומות שבהם אפשר לתת לאדם המאובחן עם אוטיזם לבטא את הידע הרב שיש לו ולחלוק ידע זה עם אנשים אחרים, ללא חשש מדחייה או פגיעה (Gunn & Delafield-Butt, 2016). עם זאת, רצוי לעזור לו לארגן את הידע הזה באופן שיאפשר המשך החקירה והסקרנות, ולא רק צבירה של פרטים, וכך גם יוכל לשתף ידע זה עם הסביבה ביעילות רבה יותר (Reilly et al., 2014).

הבדל משמעותי נוסף בין הקבוצות שיכול להסביר את היותו של תחום העניין מכשול או משאב, עולה מתוך התמה העוסקת בתיאור הדרך שבה מתעורר עניין והדרך שבה הוא נשמר ומתפתח. בעוד שהמשתתפים שהתפתחותם תקינה מושפעים מהסביבה האנושית שסביבם כבר בשלב שבו העניין מתעורר (triggered interest), העניין אצל המשתתפים שאובחנו עם אוטיזם מתעורר בעיקר ממפגש מקרי עם גירויים בסביבה הדוממת. גם בשלבים המאוחרים יותר של התפתחות תחום העניין ניכר הבדל בין הקבוצות: בעוד שהמשתתפים שהתפתחותם תקינה עוברים תהליך חקרני ובוחנים לעומק אם תחום העניין מתאים להם מבחינת יכולותיהם, ואם הוא מקובל בסביבה שבה הם חיים, המשתתפים עם אוטיזם מונעים בעיקר מהרצון להוסיף עוד פרטי ידע ואינם מתייחסים לסביבה, דעתה וערכיה. אף שהם מודעים לסביבה ולתגובותיה בקשר לתחום העניין שלהם, אלו אינם מהווים גורם משמעותי בבחירתו או בהפסקתו.

כאשר אדם מונע לפעולה רק מתוך עניין והנאה פנימית, אפשר להגיד שהוא מונע מתוך מוטיבציה פנימית, המקושרת בדרך כלל לתוצרים חיוביים. אולם גם תאוריות מוטיבציה, כגון תאוריות ההכוונה העצמית (Ryan & Deci, 2016), המייחסות חשיבות רבה למוטיבציה פנימית, אינן מתעלמות מהצורך להתייחס אל הסביבה ולהפנים את ערכיה, על מנת להסתגל אליה טוב יותר. אף שהמשתתפים עם אוטיזם תיארו פעולה המונעת ממניעים פנימיים "טהורים" בלבד (Ryan & Deci, 2016), חוסר ההתייחסות שלהם לגורמים חיצוניים בסביבתם הקרובה בזמן שהם מחליטים להתמקד או להמשיך לעסוק בתחום העניין, מהווה עבורם מכשול. תחום העניין מתגבש אצל אלו שהתפתחותם תקינה תוך כדי תקשורת עם הסביבה וערכיה. תוך כדי תהליך חקרני, הפרט לומד את יכולותיו, רצונותיו, כמו גם את תגובת הסביבה לתחום שבו הוא עוסק, משנה ומתאים תוך הסתגלות את תחום העניין שלו וזוכה לעידוד הסביבה ותמיכתה. הניתוק מהסביבה שבו מתפתח תחום העניין בקרב אנשים עם אוטיזם, מביא למצב שבו תחום העניין שנבחר ואינטנסיביות העיסוק בו אינם מתואמים עם הסביבה בשום דרך. האדם המאובחן עם אוטיזם לא ישנה או יתאים את תחום העניין שלו על פי הסביבה, והעיסוק שלו בתחום עניין זה או אחר יונע ממקורות אחרים. חוסר ההתייחסות לסביבה יוצר מצב שבו הסביבה לעיתים קרובות אינה מקבלת את תחום העניין, אינה תומכת בהתפתחותו ואף מנסה להכחידו. הבנה ומודעות לתהליך שבו תחום העניין מתפתח יכולות לחזק את מי שסבורים כי נכון יותר לשלב את תחום העניין של האדם המאובחן עם אוטיזם בתוך תוכנית



הלימודים ולבחון את הדרכים שבהם ניתן להעצימו דרך תחום העניין שלו, במקום לנסות ולהכחיד את עיסוקו בתחום העניין, המשמעותי כל כך לחייו (Gunn & Delafield-Butt, 2016).

## מסקנות והמלצות

ממצאי מחקר זה עולה כי העיסוק בתחום העניין מהווה משאב וכוח למשתתפים שהתפתחותם תקינה כמו גם לאלו עם אוטיזם. עם זאת, ההבדלים בין שתי קבוצות המשתתפים בעוצמת הרגש שעולה בזמן העיסוק בתחום העניין, במבנה שבו הידע מאורגן ובתהליכים והגורמים המובילים לעירור ולשמירה על תחום העניין יכולים להסביר, מדוע תחום עניין נחשב למשאב אצל אנשים שהתפתחותם תקינה ומכשול לאלו עם אוטיזם. הבנה של הבדלים אלו ומודעות להם יכולות לעזור במציאת דרכים שיהפכו את המכשול למשאב, שיקדם את הסתגלותם של אנשים עם אוטיזם.

## מגבלות המחקר ומחקרי המשך

למחקר זה מספר מגבלות, הנובעות מדרך איתור המשתתפים ואיסוף הנתונים: בשל העובדה כי בזמן איסוף הנתונים לא היה קיים פורום אינטרנטי בעברית לאנשים עם אוטיזם, קבוצתם במחקר זה הייתה מורכבת מאנשים מרחבי העולם, בעוד שקבוצת המשתתפים שהתפתחותם תקינה הייתה מורכבת מסטודנטים ישראלים. מחקרים שונים מראים כי לסביבה התרבותית יש השפעה חזקה על הבחירה בתחום עניין, על היחס אליו ועל ההחלטה להמשך העיסוק בו (Renninger & Bachrach, 2015; Renninger & Su, 2012). הבדלים בין-תרבותיים קיימים גם באופן שבו אנשים מביעים את רגשותיהם (Webb, Miles, & Sheeran, 2012) ואף מארגנים את הידע שלהם (Ainley & Ainley, 2011). מכאן עולה האפשרות כי הסטודנטים הישראלים שהשתתפו במחקר ביטאו בדבריהם למעשה מאפיינים תרבותיים הייחודיים לחברה הישראלית, ולא דווקא כאלו האופייניים לאנשים שהתפתחותם תקינה. יש לקחת בחשבון מגבלה זו כאשר מתבוננים בממצאי המחקר ולהכיר בכך שהממצאים יכולים להיות קשורים בהבדלי תרבות או בגורמים אחרים הנובעים מהשונות בין שתי הקבוצות, ולא מעצם היותם של המשתתפים מאובחנים באוטיזם. במחקרי המשך כדאי לבחור את משתתפי הקבוצות באופן נכון ומדויק יותר. כמו כן כדאי לשתף בעתיד במחקר אנשים שיעידו על עצמם שהם בעלי עניין אישי מפותח ואינטנסיבי, אך לא יהיו מאובחנים עם אוטיזם. משתתפים שכאלו יוכלו להעיד על החוויה שלהם בזמן עיסוק בתחום העניין, מה שיאפשר הבנה מעמיקה יותר של מאפייני תחום העניין הקשורים לאוטיזם ושל כאלו הקשורים לעצם העיסוק האינטנסיבי בתחום עניין.

הדרך שבה נאספו הנתונים, בשאלונים פתוחים כתובים ומתמשכים, יכולה אף היא להשפיע על הממצאים. כך למשל אפשר שהמשתתפים עם אוטיזם שהביעו הסכמה להשתתף במחקר, היו אלו שהם בעלי יכולות מילוליות ורגשיות גבוהות. ייתכן גם שאיסוף של ראיונות כתובים אמנם הקל על המשתתפים עם אוטיזם, אבל

הקשה על בירור שאלות לעומקן באופן דינמי, כפי שמתרחש בראיונות פנים אל פנים. במחקרי המשך כדאי לברר שאלה זו באוכלוסייה גדולה יותר ודומה תרבותית, לנסות למצוא דרך לערוך ראיונות פנים מול פנים וכן להשתמש בשיטות מחקר נוספות, על מנת להרחיב את ההבנה בנוגע לתחומי העניין ולהתפתחותם. למרות המגבלות המתוארות מעלה, מדובר במחקר ראשוני וחלוצי, המאיר באור חדש את תחומי העניין של אנשים עם אוטיזם בתפקוד גבוה ושל תפקידם המשמעותי בחייהם.

## מקורות

- דושניק, ל' (2011). ניתוח נתונים במחקר האיכותני: הצעה לארבעה עקרונות מנחים. **שבילי מחקר**, 17, 137–143.
- שקדי, א' (2003). **מילים מנסות לגעת: מחקר איכותני-תיאורי ויישום**. תל אביב: רמות.
- Ainley, M., & Ainley, J. (2011). A cultural perspective on the structure of student interest in science. *International Journal of Science Education*, 33, 51–71.
- American Psychiatric Association (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (5th ed.). Washington, DC: American Psychiatric Publication.
- Anderson, J. C., Funk, J. B., Elliott, R., & Smith, P. H. (2003). Parental support and pressure and children's extracurricular activities: Relationships with amount of involvement and affective experience of participation. *Journal of Applied Developmental Psychology*, 24, 241–257.
- Attwood, T. (1998) *Asperger's Syndrome: A guide for parents and professionals*. Philadelphia: Jessica Kingsley.
- Attwood, T. (2003) Understanding and managing circumscribed interests. In M. Prior (Ed.), *Learning and behavior problems in Asperger Syndrome* (pp.126–147). New York: The Guilford Press.
- Baron-Cohen, S., & Wheelwright, S. (1999). Obsessions' in children with Autism or Asperger Syndrome: Content analysis in terms of core domains of cognition. *The British Journal of Psychiatry*, 175, 484–490.
- Bergin, D. A. (2016). Social influences on interest. *Educational Psychologist*, 51, 7–22.
- Boyd, B., Woodward, C., & Bodfish, J. (2011). Modified exposure and response prevention to treat the repetitive behaviors of a child with autism: A case report. *Case Reports in Psychiatry*, 2011, 1–5.
- Branson, M. J., Scott, F. J., Fox, S., & Pye, J. (2004) Gestalt processing in Autism: Failure to process perceptual relationship and implications for contextual understanding. *Journal of Child and Psychiatry*, 45, 459–469.
- Cascio, C. J., Foss-Feig, J. H., Heacock, J., Schauder, K. B., Loring, W. A., Rogers, B. P., et al. (2014). Affective neural response to restricted interests in autism spectrum disorders. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 55, 162–171.
- Charmaz, K. (2000) Grounded theory; objectivist and constructivist methods. In N. K. Denzin & Y. S. Lincoln (Eds.), *Handbook of qualitative research* (2nd ed., pp. 509–535). Thousand Oaks, CA: Sage Publications.

- Gobbo, K., & Shmulsky, S. (2014). Faculty experience with college students with autism spectrum disorders: A qualitative study of challenges and solutions. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities, 29*, 13–22.
- Golan, O., & Baron-Cohen, S. (2006). Systemizing empathy: Teaching adults with Asperger syndrome or high-functioning autism to recognize complex emotions using interactive multimedia. *Development and Psychopathology, 18*, 591–617.
- Gunn, K. C., & Delafield-Butt, J. T. (2016). Teaching children with Autism Spectrum Disorder with restricted interests: A review of evidence for best practice. *Review of Educational Research, 86*, 1–23.
- Happé, F., & Frith, U. (2006). The weak coherence account: Detail-focused cognitive style in Autism Spectrum Disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 36*, 5–25.
- Hickey, G., & Kipping, C. (1996). A multi-stage approach to the coding of data from open-ended questions: A structured approach to analyzing data collected from open-ended questions. *Nurse Researcher, 4*, 81–91.
- Hidi, S., & Renninger, K. A. (2006). The four-phase model of interest development. *Educational Psychologist, 41*, 111–127.
- Jambaque, I., Mottron, L., Ponsot, G., & Chiron, C. (1998). Autism and visual agnosia in a child with right occipital lobectomy. *Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry, 65*, 555–560.
- Jennes-Coussens, M., Magill-Evans, J., & Koning, C. (2006). The quality of life of young men with Asperger syndrome. *Autism, 10*, 403–414.
- Jordan, C. J. (2010). Evolution of autism support and understanding via the World Wide Web. *Intellectual and Developmental Disabilities, 48*, 220–227.
- Joseph, R. M., Tager-Flusberg, H., & Lord, C. (2002). Cognitive profiles and social-communicative functioning in children with Autism spectrum disorder. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, 43*, 807–822.
- Josselson, R., Lieblich, A., & McAdams, D. P. (2003). *Up close and personal: The teaching and learning of narrative research*. Washington, DC: American Psychological Association.
- Klin, A., Volkmar, F., & Sparrow, S. (2000) *Asperger Syndrome*. New York: Guilford Press.
- Koegel, L. K., Detar, W. J., Fox, A., & Koegel, R. L. (2014). Romantic relationships, sexuality, and autism spectrum disorders. In F. R. Volkmar, B. Reichow, & J. A. C. McPartland (Eds.), *Adolescents and adults with autism spectrum disorders* (pp. 87–104). New York: Springer.
- Laugeson, E. A., Gantman, A., Kapp, S. K., Orenski, K., & Ellingsen, R. (2015). A randomized controlled trial to improve social skills in young adults with Autism Spectrum Disorder: The UCLA PEERS® Program. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 45*, 3978–3989.
- Liu, M., Shih, W., & Mac, L. (2011). Are children with Asperger syndrome creative in divergent thinking and feeling? A brief report. *Research in Autism Spectrum Disorders, 5*, 294–298.

- Marks, S. U., Schrader, C., Longaker, T., & Levine, M. (2000) Portraits of three adolescent students with Asperger's syndrome: Personal stories and how they can inform practice. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 25, 3–17.
- Mazurek, M. O. (2013). Loneliness, friendship, and well-being in adults with autism spectrum disorders. *Autism*, 18, 223–232.
- Mercier, C., Mottron, L., & Belleville, S. (2000). A psychological study on restricted interests in high-functioning persons with pervasive developmental disorders. *Autism*, 4, 406–425.
- Mottron, C., & Belleville, S. (1993). A study of perceptual analysis in a high level autistic subject with exceptional graphic abilities. *Brain and Cognition*, 23, 279–309.
- Mottron, L., Peretz, I., & Ménard, E. (2000). Local and global processing of music in high-functioning persons with autism: Beyond cerebral coherence? *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 41, 1057–1065.
- Murray, D., & Aspinall, A. (2006). *Getting IT: Using information technology to empower people with communication difficulties*. England: Jessica Kingsley Publishers.
- Owen-DeSchryver, J. S., Carr, E. G., Cale, S. I., & Blakeley-Smith, A. (2008). Promoting social interactions between students with autism spectrum disorders and their peers in inclusive school settings. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 23, 15–28.
- Palmer, D. H., Dixon, J., & Archer, J. (2016). Identifying underlying causes of situational interest in a science course for preservice elementary teachers. *Science Education*, 100, 1039–1061.
- Reilly, C., Hughes, C., Harvey, M., Brigham, N., Cosgriff, J., Kaplan, L., & Bernstein, R. (2014). “Let’s talk!”: Increasing novel peer-directed questions by high school students with Autism to their general education peers. *Education and Training in Autism and Developmental Disabilities*, 49, 214–220.
- Renninger, K. A. (2000). Individual interest and its implications for understanding intrinsic motivation. In C. Sansone & J. M. Harackiewicz (Eds.), *Intrinsic and extrinsic motivation: The search for optimal motivation and performance* (pp. 373–404). San Diego, CA: Academic Press.
- Renninger, K. A., & Bachrach, J. E. (2015). Studying triggers for interest and engagement using observational methods. *Educational Psychologist*, 50, 58–69.
- Renninger, K. A., & Hidi, S. (2015). *The power of interest for motivation and engagement*. London: Routledge.
- Renninger, A., Hidi, S., & Krapp, A. (2014). *The role of interest in learning and development*. New York & London: Psychology Press.
- Renninger, K. A., & Su, S. (2012). Interest and its development. In R. Ryan (Ed.), *Oxford handbook of motivation* (pp. 167–187). Oxford: Oxford University Press.
- Ryan, R. M., & Deci, E. L. (2016). Facilitating and hindering motivation, learning and well-being in schools: Research and observations from Self-Determination Theory. In K. R. Wentzel & D. B. Miele (Eds.), *Handbook of motivation at school*, (pp. 96–119). New York: Routledge.

- Sciutto, M. J., Richwine, S., Mentrikoski, J. M., & Niedzwiecki, K. J. (2012). A qualitative analysis of the school experiences of students with Asperger's Syndrome. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities, 27*, 177-188.
- Spiker, M. A., Lin, C. E., Van Dyke, M., & Wood, J. J. (2012). Restricted interests and anxiety in children with autism. *Autism, 16*, 306-320.
- Stewart, M. E., McAdam, C., Ota, M., Peppé, S., & Cleland, J. (2013). Emotional recognition in autism spectrum conditions from voices and faces. *Autism, 17*, 6-14.
- Stocco, C. S., Thompson, R. H., & Rodriguez, N. M. (2011). Restricted interests and teacher presentation of items. *Journal of Applied Behavior Analysis, 44*, 499-512.
- Tantam, D. (1991). Asperger's syndrome in adulthood. In U. Frith (Ed.), *Autism and Asperger Syndrome* (pp. 147-183). Cambridge: Cambridge University Press.
- Tantam, D. (2000). Psychological disorder in adolescents and adults with Asperger Syndrome. *Autism, 4*, 47-62.
- Turner-Brown, L. M., Lam, K. S., Holtzclaw, T. N., Dichter, G. S., & Bodfish. J. W. (2011). Phenomenology and measurement of circumscribed interests in autism spectrum disorders. *Autism, 15*, 437-456.
- Webb, T. L., Miles, E., & Sheeran, P. (2012). Dealing with feeling: A meta-analysis of the effectiveness of strategies derived from the process model of emotion regulation. *Psychological Bulletin, 138*, 775-808.
- Winter-Messiers, M. A. (2007). From tarantulas to toilet brushes: Understanding the special interest areas of children and youth with Asperger syndrome. *Remedial and Special Education, 28*, 140-152.
- Wolfe, K., Slocum, T. A., & Kunnavatana, S. S. (2014). Promoting behavioral variability in individuals with autism spectrum disorders: A literature review. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities, 29*, 180-190.