



Ollila Merja

Kouluakäymättömyys autismikirjon oppilailla

Kandidaatintutkielma

KASVATUSTIETEIDEN JA PSYKOLOGIAN TIEDEKUNTA

Opetus- ja kasvatusalan tutkinto-ohjelma, erityispedagogiikka

2024

Oulun yliopisto

Kasvatustieteiden ja psykologian tiedekunta

Kouluakäymättömyys autismikirjon oppilailla (Merja Ollila)

Kandidaatintutkielma, 36 sivua, 2 liitesivua

Toukokuu 2024

Kouluakäymättömyys on ajankohtainen, huolestuttava ja maailmanlaajuinen ilmiö, jonka on todettu lisääntyneen viime vuosina. Ongelmalliset koulupoissaolot heikentävät oppilaan hyvinvointia ja nostavat pitkällä aikavälillä myös hänen syrjäytymisriskiään. Ilmiön syvempi ymmärtäminen on välttämätöntä kouluakäymättömien oppilaiden tukemiseksi ja takaisin kouluun kiinnittämiseksi.

Kouluakäymättömyyden taustalla on monenlaisia, toisiinsa kietoutuvia syitä. Kansainvälisten tutkimusten mukaan koulukieltäytymistä esiintyy erityisesti oppilailla, joilla on todettu autismikirjon häiriö. Suomessa kouluakäymättömyyden tutkimus on ollut toistaiseksi vähäistä, eikä autismikirjon häiriön yhteyttä koulupoissaoloihin ole suomalaisessa koulukontekstissa vielä tutkittu. Peruskoulun inklusiiokehityksen myötä moni autismikirjon oppilas käy nykyään koulua tavallisessa luokassa tuetusti osana yleisopetusta. Aiheesta tarvitaan lisää tutkimusta, jotta mahdollisimman moni näistä oppilaista saisi sopivaa tukea koulunkäyntiinsä ja voisi kiinnittyä kouluun paremmin.

Tämä kandidaatintutkielma pyrkii lisäämään ymmärrystä kouluakäymättömyydestä autismikirjon oppilailla. Tutkielmassa pureudutaan kouluakäymättömyyteen perusopetusikäisillä autismikirjon oppilailla integroivan, kuvailevan kirjallisuuskatsauksen keinoin. Siinä selvitetään kansainvälisten tutkimusartikkeleiden pohjalta autismikirjon häiriön ja kouluakäymättömyyden välistä yhteyttä sekä erilaisia tekijöitä autismikirjon oppilaiden kouluakäymättömyyden taustalla.

Tutkimustulokset osoittavat, että perusopetusikäisten oppilaiden autismikirjon häiriön ja kouluakäymättömyyden välillä on vahva yhteys. Kouluakäymättömyys ilmenee autismikirjon oppilailla monin eri tavoin niin sanallisena kuin fyysisenäkin koulukieltäytymisenä sekä osittaisina ja kokoaikaisina poissaoloina. Pääsääntöisesti se noudattelee samoja kouluakäymättömyyden ilmenemismuotoja ja jatkumoa kuin muillakin oppilailla. Kouluakäymättömyys on autismikirjon oppilailla kuitenkin hyvin kokonaisvaltaista, ja poissaolot muuttuvat heillä herkästi ongelmallisiksi. Autismikirjon oppilaiden kouluakäymättömyyden taustalla on useita yksilö- ja ympäristötekijöitä sekä niiden yhdistelmiä. Esiin nousevat erityisesti oppilaan autismikirjon piirteisiin ja ominaisuuksiin sekä perheeseen ja kouluun liittyvät tekijät.

Autismikirjon oppilaiden kouluakäymättömyys on vakava ongelma, johon tulee kiinnittää huomiota. Erityisen tärkeää on selvittää, kuinka autismikirjon oppilaiden kouluun kiinnittymistä voidaan tukea sekä pedagogisin menetelmin että opiskeluhuollollisin tukitoimin myös suomalaisessa peruskoulussa. Koulun toimintakulttuuria, oppimisympäristöjä ja opetusta tulee mukauttaa autismikirjon oppilaiden yksilöllisiä tarpeita vastaaviksi, jotta myös nämä oppilaat pystyvät käymään koulua inklusiion periaatteiden mukaisesti.

Avainsanat: kouluakäymättömyys, autismikirjon häiriö, perusopetusikäiset

University of Oulu

Faculty of Education and Psychology

School Attendance Problems in Pupils with Autism Spectrum Disorder (Merja Ollila)

Bachelor's Thesis, 36 pages, 2 appendices

May 2024

School attendance problems (SAP) are a topical, worrying and global phenomenon, which has been on the rise in recent years. Problematic absenteeism is detrimental to pupils' well-being and, in the long term, also increases their risk of exclusion. A deeper understanding of this phenomenon is essential to support and re-engage pupils who have SAP into school.

There are multiple, interlinked causes of SAP. According to international studies, SAP are particularly prevalent among pupils diagnosed with autism spectrum disorder (ASD). In Finland, research on SAP has so far been limited and the link between ASD and SAP has not yet been studied in the Finnish school context. With the development of inclusion in elementary schools, many pupils with ASD now attend school in a mainstream classroom with support as part of mainstream education. More research is therefore needed to ensure that as many of these pupils as possible receive suitable support for their schooling and are better integrated into school.

This bachelor's thesis aims to increase the understanding of SAP among pupils with ASD. The thesis explores the issue of SAP in elementary school-aged pupils with ASD through an integrative, descriptive literature review. Based on international research articles, it explores the link between ASD and SAP and the different factors underlying SAP among pupils with ASD.

The results show that there is a strong link between ASD and SAP in elementary school-aged pupils. SAP in pupils with ASD manifests itself in a variety of ways, including verbal and physical school refusal, partial and total absences. As a rule, it follows the same pattern and continuum of manifestations as in other pupils. However, SAP are very holistic and absenteeism easily becomes problematic for pupils with ASD. There are many individual and environmental factors and combinations of these that contribute to SAP of pupils with ASD. In particular, factors related to the characteristics and features of the pupil's ASD, as well as family and school, come to the fore.

SAP among pupils with ASD is a serious on-going problem that needs attention. It is particularly important to find out how to support the school attachment of pupils with ASD through pedagogical methods and pupil welfare measures also in Finnish elementary schools. School culture, learning environments and teaching must be adapted to the individual needs of pupils with ASD, so that they can also attend school in accordance with the principles of inclusion.

Keywords: school attendance problems (SAP), autism spectrum disorder (ASD), elementary school-aged pupils

Sisältö

1	Johdanto	5
2	Tutkimuksen lähtökohdat	7
	2.1 Tutkielman tavoite ja tutkimuskysymykset	7
	2.2 Kirjallisuuskatsaus tutkimusmenetelmänä	7
	2.3 Tutkimusaineiston keruu ja valinta	9
3	Tutkimuksen teoreettinen viitekehys	11
	3.1 Kouluakäymättömyys	11
	3.1.1 Kouluakäymättömyys käsitteenä ja ilmiönä	11
	3.1.2 Kouluakäymättömyyden esiintyvyys ja ilmeneminen	13
	3.1.3 Kouluakäymättömyyden taustatekijöitä	13
	3.1.4 Kouluakäymättömyys Suomessa	15
	3.2 Autismikirjon häiriö	16
	3.2.1 Autismikirjon häiriö diagnoosina	16
	3.2.2 Autismikirjon häiriön esiintyvyys ja ilmeneminen	18
	3.2.3 Autismikirjon oppilas suomalaisessa peruskoulussa	19
4	Tutkimusaineiston analyysi	21
	4.1 Tutkimusaineiston kuvaus	21
	4.2 Autismikirjon häiriön ja kouluakäymättömyyden välinen yhteys	22
	4.3 Kouluakäymättömyyden taustatekijöitä autismikirjon oppilailta	25
5	Johtopäätökset	29
6	Pohdinta	33
	Lähteet	37
	Liite 1	43
	Liite 2	47

1 Johdanto

Kouluakäymättömyys on ajankohtainen, huolestuttava ja maailmanlaajuinen ilmiö, jonka taustalla on monenlaisia, toisiinsa kietoutuvia syitä (Palmu ym., 2020). Ilmiön tiedostaminen ja syvempi ymmärtäminen on välttämätöntä kouluakäymättömien oppilaiden tukemiseksi ja takaisin kouluun kiinnittämiseksi (Sergejeff, 2023). Nykyään peruskoulussa kohdataan entistä useammin tilanteita, joissa oppilaan on syystä tai toisesta vaikea tulla kouluun. Myös Opetushallituksen tekemän tilannekartoituksen mukaan kouluakäymättömyys on lisääntynyt viime vuosina (Määttä ym., 2020). Taustalla näkyy osittain koronavuosien vaikutus, mutta se yksin ei selitä ilmiön yleistymistä niin Suomessa kuin muuallakaan maailmassa (Sergejeff, 2023).

Kouluakäymättömyydellä voi olla kauaskantoisia negatiivisia seurauksia lapsen ja nuoren elämässä. Ongelmallisten koulupoissaolojen on todettu heikentävän oppilaan hyvinvointia ja nostavan pitkällä aikavälillä myös hänen syrjäytymisriskiään (Gubbels ym., 2019; Kearney, 2008). Poissaoloilla on havaittu olevan yhteys muun muassa mielenterveyden ongelmiin, päihteiden käyttöön, monenlaiseen riskikäyttäytymiseen, heikentyneisiin oppimistuloksiin ja suoranaiseen koulupudokkuuteen (Gubbels ym., 2019; Kearney, 2008). Oppilaan kouluakäymättömyyteen onkin tärkeää puuttua jo mahdollisimman varhaisessa vaiheessa, että negatiivinen kehitys saadaan katkaistua (Friberg ym., 2020). Monet opettajat ja opiskeluhoollon toimijat pitävät tätä yhtenä työnsä haastavimmista tehtävistä (Palmu ym., 2020). Ilmiön taustojen ymmärtäminen voi auttaa koulun henkilöstöä tarttumaan ongelmaan, etsimään siihen toimivia ratkaisuja ja tukemaan siten oppilaan hyvinvointia (Hancock ym., 2018).

Kansainvälisten tutkimusten mukaan koulukieltäytymistä esiintyy erityisesti oppilailta, joilla on todettu autismikirjon häiriö (Munkhaugen ym., 2017; Nordin ym., 2023). Yhä useamman kouluakäymättömän oppilaan koulunkäyntikyvyn onkin todettu alentuneen neuropsykiatrisen oireilun tai mielenterveyden ongelmien vuoksi (Puustjärvi, 2020; Puustjärvi & Luoma, 2019). Suomessa kouluakäymättömyyden tutkimus on ollut toistaiseksi vähäistä, eikä autismikirjon häiriön yhteyttä koulupoissaoloihin ole tiettävästi suomalaisessa koulukontekstissa vielä tutkittu. Peruskoulun inklusiiokehityksen myötä moni autismikirjon oppilas käy nykyään koulua tavallisessa luokassa tuetusti osana yleisopetusta (Kielinen, 2023). Aihepiiriä onkin syytä tutkia lisää, jotta mahdollisimman moni näistä oppilaista saisi sopivaa tukea koulunkäyntiinsä ja voisi kiinnittyä kouluun paremmin.

Tässä kandidaatintutkielmassa pureudutaan kouluakäymättömyyteen perusopetusikäisillä autistikirjon oppilailla integroivan, kuvailevan kirjallisuuskatsauksen keinoin. Sen tutkimuskysymyksinä on selvittää autistikirjon häiriön ja kouluakäymättömyyden välistä yhteyttä sekä taustatekijöitä, jotka lisäävät autistikirjon oppilaiden riskiä jäädä pois koulusta. Tutkielman aluksi käydään läpi tutkimuksen lähtökohtia, kuten tutkimusmenetelmän ja tutkimusaineiston valintaa. Teoreettisessa viitekehyksessä tarkastellaan tutkielman keskeisiä käsitteitä, kouluakäymättömyyttä ja autistikirjon häiriötä, itsenäisinä ilmiöinä eri näkökulmista. Tämän jälkeen tutkimusaineistoa analysoidaan tutkimuskysymysten valossa. Tutkielma päättyy johtopäätöksiin ja pohdintaan, joissa peilataan tutkimuksen tuloksia aiempaan tutkimustietoon.

Tutkielmassa lähestytään kouluakäymättömyyttä autistikirjon oppilailla erityispedagogisesta näkökulmasta. Erityispedagogiikan ja erityisopetuksen lähtökohtana on tukea kaikkien oppilaiden oppimista ja osallisuutta kouluyhteisössä heidän tuentarpeensa huomioiden (Opetushallitus [OPH], 2016, s. 61, 73). Tutkielma pyrkii lisäämään ymmärrystä kouluakäymättömyydestä autistikirjon oppilailla ja auttamaan siten koulun henkilöstöä kohtaamaan ja tukemaan näitä oppilaita suomalaisessa peruskoulussa nykyistä paremmin.

2 Tutkimuksen lähtökohdat

Tässä luvussa kuvataan tarkemmin tämän kandidaatintutkielman lähtökohtia. Ensimmäisessä kappaleessa määritellään tutkielman tavoitteet ja tutkimuskysymykset. Toisessa kappaleessa esitellään ja perustellaan tutkielmassa käytettävä tutkimusmenetelmä, ja kolmannessa käydään läpi tutkimusaineiston keruu ja valinta.

2.1 Tutkielman tavoite ja tutkimuskysymykset

Tutkielman tavoitteena on avata kouluakäymättömyyden ja autismikirjon häiriön käsitteitä, tarkastella niitä ilmiöinä sekä lisätä ymmärrystä kouluakäymättömyydestä autismikirjon viitekehksessä. Tavoitteena on auttaa tämän kautta koulun henkilöstöä kohtaamaan ja tukemaan kouluakäymättömiä autismikirjon oppilaita suomalaisessa peruskoulussa. Tutkielman tutkimuskysymykset ovat: 1) onko perusopetusikäisen oppilaan autismikirjon häiriö -diagnoosilla tai piirteillä yhteyttä kouluakäymättömyyteen ja 2) mitä taustatekijöitä perusopetusikäisen autismikirjon oppilaan kouluakäymättömyyden taustalla on tutkimuksissa havaittu.

Tutkielma toteutetaan integroivana, kuvailevana kirjallisuuskatsauksena, jossa selvitetään valittujen tutkimusartikkeleiden pohjalta, onko autismikirjon häiriöllä yhteyttä perusopetusikäisen oppilaan kouluakäymättömyyteen, ja mitä tekijöitä ilmiön taustalla voi näillä oppilailla olla. Tutkielmassa hyödynnetään tuoreita kansainvälisiä tutkimuksia kouluakäymättömyydestä perusopetusikäisillä oppilailla, joilla on diagnosoitu autismikirjon häiriö tai sen piirteitä.

2.2 Kirjallisuuskatsaus tutkimusmenetelmänä

Kirjallisuuskatsaus on metodi ja tutkimustekniikka, jossa tutkitaan jo tehtyä tutkimusta (Salmi-
nen, 2011). Tutkimuskirjallisuutta käsittelevässä katsauksessa esitellään tutkimusaiheeseen liit-
tyvät keskeiset näkökulmat, teoriat ja eri menetelmin saavutetut tärkeimmät tutkimustulokset
(Hirsjärvi ym., 2010). Salmisen (2011) mukaan kirjallisuuskatsauksen avulla voidaan koota
yhteen tutkimusten tuloksia, jotka puolestaan luovat perustan uusille tutkimustuloksille. Kirjal-
lisuuskatsauksessa käydäänkin argumentoiden keskustelua aiemman tutkimuksen kanssa, ja si-
joitetaan näin uusi katsaus osaksi alan tutkimuskenttää (Hirsjärvi ym., 2010). Kirjallisuuskat-
sauksen etuna on, että sillä voidaan kehittää tai arvioida jo olemassa olevaa teoriaa, rakentaa
uutta, pyrkiä tunnistamaan ongelmia tai kuvata tietyn teorian kehitystä historiallisesti (Beau-
meister & Leary, 1997).

Kirjallisuuskatsaus voidaan jakaa kolmeen tyyppiin: kuvailevaan kirjallisuuskatsaukseen, systemaattiseen kirjallisuuskatsaukseen ja meta-analyysiin (Salminen, 2011). Tässä tutkielmassa käytettävä kuvaileva kirjallisuuskatsaus on yleiskatsaus, jossa aineistot ovat laajoja eivätkä metodiset säännöt rajaa niiden valintaa (Salminen, 2011). Salminen (2011) toteaa, että kuvailevassa katsauksessa tutkittava ilmiö pyritään kuvaamaan laaja-alaisesti ja tarvittaessa myös sen ominaisuuksia luokitellen (Salminen, 2011). Kuvaileva kirjallisuuskatsaus voidaan jakaa kahden erilaiseen orientaatioon: narratiiviseen ja integroivaan (Salminen, 2011). Tämän tutkielman metodiksi on valittu integroiva kirjallisuuskatsaus, joka mahdollistaa tutkittavan ilmiön tarkastelun monipuolisesti (Salminen, 2011). Salmisen (2011) mukaan integroiva kirjallisuuskatsaus on hyvä tapa tuottaa uutta tietoa tutkitusta aiheesta sekä tarkastella, syntetisoida ja arvioida sitä kriittisesti. Integroiva ote tarjoaa laajan kuvan aihetta käsittelevästä tutkimuksesta, mutta sallii myös erilaisilla metodeilla ja vaihtelevilla perspektiiveillä toteutetut tutkimukset analyysin pohjaksi (Salminen, 2011).

Integroiva, kuvaileva kirjallisuuskatsaus toimii erityisen hyvin kouluikämyttömyyden tarkastelussa, sillä ilmiötä on tutkittu pitkään eri näkökulmista useilla tieteenaloilla: niin kasvatustieteessä, psykologiassa, lääketieteessä kuin oikeustieteessäkin (Virtanen & Pelkonen, 2023). Ilmiöstä on myös tehty runsaasti tutkimusta erilaisin tutkimusmenetelmin ja -asetelmin kansainvälisesti (Heyne ym., 2019). Suomessa tilanne on kuitenkin toinen, ja siksi kentälle, tutkijoille ja opiskelijoille tarvitaan Määtän ja kollegoiden (2020) mukaan suomenkielistä katsauskirjallisuutta kouluikämyttömyydestä esittelemään tutkimustuloksia kokoavasta näkökulmasta.

Perusteluna integroivan, kuvailevan kirjallisuuskatsauksen käytölle on myös pyrkimys tuoda toistaiseksi vähemmän esillä ollutta autismikirjon häiriön näkökulmaa näkyvämmäksi osaksi alan tutkimuskenttää ja keskustelua kouluikämyttömyydestä. Tavoitteena on lähestyä ilmiötä laaja-alaisesti ja luokitellen (vrt. Salminen, 2011). Katsausorientaatioon kuuluva tutkimustiedon syntetisointi on tärkeää, kun kouluikämyttömyyttä käsitellään toistaiseksi vähemmän käsitellystä näkökulmasta autismikirjon häiriön viitekehyksessä (vrt. Salminen, 2011). Myös kriittinen arviointi on tarpeen eri tyyppisiä ja eri näkökulmista tehtyjä tutkimuksia sekä niiden tuloksia mahdollisimman objektiivisesti tarkasteltaessa. Salmisen (2011) mukaan kriittinen tarkastelu kuuluukin olennaisesti integroivaan kirjallisuuskatsaukseen, ja sen avulla tärkein tutkimusmateriaali on mahdollista tiivistää katsauksen perustaksi.

2.3 Tutkimusaineiston keruu ja valinta

Kirjallisuuskatsauksen tutkimusaineisto on kerätty hyödyntäen Oulun yliopiston kirjaston tietokantaa Oula-Finnaa sekä kansainvälisiä EbscoHost-, Scopus- ja ProQuest-tietokantoja. Koska tutkittavan ilmiön eri puolia kuvataan tutkimuksissa useilla eri käsitteillä, myös haussa on käytetty runsaasti hakusanoja kokonaiskuvan hahmottamiseksi. Haut on tehty suomeksi ja englanniksi.

Käytetyt hakusanat ja niiden eri variaatiot voidaan luokitella tutkielman avainsanojen pohjalta kolmeen luokkaan: 1) kouluakäymättömyys (sisältäen sanat kouluakäymättömyys, kouluakäymätön, koulukieltäytyminen, koulukieltäytyjä, koulupudokkuus, koulupudokas, koulupoissaolo, kouluun kiinnittyminen, koulunkäyntikyky ja kouluhyvinvointi), 2) autismikirjon häiriö (sisältäen sanat autismikirjon häiriö, autismikirjo, autismi, autisti, autistinen ja Aspergerin oireyhtymä) ja 3) perusopetusikäinen (sisältäen sanat perusopetusikäinen, perusopetus, peruskoulu, koulu, yläkoulu, yläaste, alakoulu, ala-aste, oppilas ja koululainen).

Käytetyt englanninkieliset hakusanat on luokiteltu samalla tavoin avainsanojen mukaan kolmeen luokkaan: 1) *school attendance problems* (sisältäen sanat *school attendance problems*, *SAP*, *school attendance*, *dropout*, *nondropout*, *school disengagement*, *school difficulties*, *school completion*, *nongraduate*, *withdrawn from school*, *school withdrawal*, *school leaving*, *school deviance*, *truancy*, *school expulsion*, *school sick leave*, *school absence*, *school failure*, *school refusal*, *failing to attend school* ja *school exclusion*), 2) *autism spectrum disorder* (sisältäen sanat *autism*, *autistic*, *autism spectrum disorder*, *ASD* ja *Asperger syndrome*) ja 3) *elementary school-age* (sisältäen sanat *elementary school-age*, *elementary school*, *elementary education*, *primary school*, *primary education*, *comprehensive school*, *middle school*, *middle grade*, *junior high* ja *pupil*).

Aineiston keruussa ja valinnassa on pyritty lähteiden kriittiseen tarkasteluun. Tiedon luotettavuuden takaamiseksi tutkimuksen aineistona on käytetty vain vertaisarvioituja, tieteellisissä julkaisuissa ilmestyneitä tutkimuksia. Aineiston sisäänottokriteerinä on ollut, että tutkimusartikkelit käsittelevät perusopetusikäisiä, noin 6–16-vuotiaita, kouluakäymättömiä autismikirjon oppilaita. Koska eri maiden koulujärjestelmät ja oppilaiden koulunkäynti-iat poikkeavat suomalaisista, tutkimuksen ulkopuolelle on päädytty jättämään sellaiset artikkelit, joissa tutkimuskohteenä ovat selkeästi alle kouluikäiset lapset ja yli 18-vuotiaat aikuiset. Tavoitteena on ollut löytää tutkimuksia, joiden tutkimuskohteenä olevat lapset ja nuoret vastaavat ikänsä puolesta suo-

malaisia peruskoulun oppilaita. Julkaisuajankohdan perusteella mukaan on rajattu tutkimusartikkelit aikaväliltä 2017–2024, jotta tutkielman näkökulma säilyy mahdollisimman tuoreena ja ajankohtaisena.

Tietokannoista saatujen hakutulosten pohjalta kirjallisuuskatsaukseen on valittu seitsemän englanninkielistä tutkimusartikkelia niiden otsikoiden, kuvausten ja avainsanojen perusteella (Adams, 2021; Anderson, 2020; Bitsika ym., 2022; Gray ym., 2023; Mattson ym., 2022; Munkhaugen ym., 2019; Ochi ym., 2020). Lisäksi kolme tutkimusartikkelia on poimittu mukaan edellä mainittujen hakujen ulkopuolelta. Niiden valinnassa on käytetty niin kutsuttua helmenkasvatusmetodia, jossa määrätyn kriteerein löydettyjä tutkimuslähteitä käytetään uusien lähteiden löytämiseksi (Ramer, 2005). Kaksi tutkimusartikkeleista (Totsika ym., 2020; Munkhaugen ym., 2017) on löydetty tutkittavaa ilmiötä kartoittaneesta Nordinin ja kollegoiden (2023) kirjallisuuskatsauksesta *School absenteeism in autistic children and adolescents: A scoping review* ja yksi (Brede ym., 2017) Totsikan ja kollegoiden (2020) jo mukaan valitusta tutkimusartikkelista *Types and correlates of school non-attendance in students with autism spectrum disorders*. Uusien artikkelien valinta on tehty samoilla kriteereillä kuin tietokantojen hakuja käytettäessäkin. Näin kirjallisuuskatsaukseen on valittu kaiken kaikkiaan 10 tutkimusartikkelia.

3 Tutkimuksen teorettinen viitekehys

Tässä luvussa tarkastellaan, mitä kouluakäymättömyydestä ja autismikirjon häiriöstä tiedetään nykytutkimuksen valossa. Ensimmäisessä kappaleessa määritellään kouluakäymättömyyden käsite sekä kuvataan sen esiintyvyyttä, ilmenemistapoja ja taustatekijöitä. Lisäksi perehdytään kouluakäymättömyyteen yhteiskunnallisena ilmiönä Suomessa. Toisessa kappaleessa tarkastellaan puolestaan autismikirjon häiriötä ja sen esiintyvyyttä ja ilmenemistä, sekä autismikirjon lapsia ja nuoria suomalaisessa peruskoulussa. Tutkimustieto kouluakäymättömyydestä ja autismikirjon häiriöstä toisistaan erillään luo tutkielmalle teoreettisen viitekehysten, ja tarjoaa pohjan näiden kahden välisen yhteyden myöhemmälle tarkastelulle tutkimusaineistoon liittyen.

3.1 Kouluakäymättömyys

Kouluakäymättömyys on moniulotteinen ilmiö, jota kuvataan eri alojen tutkimuksessa lukuisilla rinnakkaisilla ja päällekkäisillä käsitteillä (Pelkonen ym., 2022). Ilmiötä on tutkittu pitkään kansainvälisesti, ja sen vuoksi siihen liitetäänkin laaja joukko termejä, määritelmiä ja erilaisia luokittelutapoja (Heyne ym., 2019). Suomessa kouluakäymättömyyttä on tutkittu toistaiseksi vähän, ja koulupoissaolojen kuvaamiseen käytetty käsitteistö on vielä vakiintumatonta (Pelkonen ym., 2022; Sergejeff, 2023). Nämä tekijät tuovat omat haasteensa ilmiön tarkasteluun ja tutkimustulosten vertailuun.

Kouluakäymättömyyttä ja koulupoissaoloja voidaan lähestyä eri näkökulmista tarkastelemalla poissaolojen luonnetta, ilmenemistapoja ja taustasyitä (Virtanen & Pelkonen, 2023). Esimerkkejä edellä mainituista ovat poissaolojen ongelmattomuus tai ongelmallisuus, luvallisuus tai luvattomuus, poissaolojen määrät sekä se, johtuvatko poissaolot oppilaasta, huoltajasta vai kouluympäristöstä (Virtanen & Pelkonen, 2023). Tässä tutkielmassa keskiössä ovat kouluakäymättömyyden esiintyvyys, ilmeneminen ja taustatekijät.

3.1.1 Kouluakäymättömyys käsitteenä ja ilmiönä

Kansainvälisessä tutkimuksessa kouluakäymättömyyttä kuvataan usein englanninkielisellä käsitteellä *school attendance problems* (SAP), joka voidaan suomentaa koulunkäynnin ongelmiksi (Maalehto & Alanko, 2023) tai koulupoissaoloihin liittyviksi ongelmiksi (Virtanen & Pelkonen, 2023). Käsite nousee Heynen ja kollegoiden (2019) pyrkimyksestä yhtenäistää kouluakäymättömyyteen liittyvää käsitteistöä ilmiön tutkimuksen, arvioinnin ja interventioiden

suunnittelun helpottamiseksi. Kouluakäymättömyys jaetaan Heynen ja muiden (2019) mukaan neljään poissaolotyyppiin (*school attendance problems' types, SAP-types*): koulukieltäytymiseen (*school refusal*), pinnaamiseen (*truancy*), koulusta vetäytymiseen (*school withdrawal*) ja koulusta poissulkemiseen (*school exclusion*).

Tutkimuksissa viitataan usein myös käsitteeseen koulukieltäytymiskäyttäytyminen (*school refusal behaviour*), jonka alaisuuteen kuuluvat Kearneyn (2003) jaottelun mukaan koulukieltäytyminen (*school refusal*), pinnaaminen (*truancy*) ja koulupelko (*school fobia*). Kearney ja Silverman (1996) määrittelevät tähän joukkoon kuuluvaksi 5–17-vuotiaat oppilaat, jotka ovat koulusta joko osittain tai kokonaan pois, jotka poistuvat koulusta kesken päivän tai joilla on muita kouluun liittyviä ongelmia, kuten kiukuttelua sinne lähtemisestä tai kouluahdistusta, joka johtaa pyyntöihin saada jäädä kotiin.

Kearneyn ja Silvermanin (1996) määritelmässä ovat mukana sekä oppilaat, joilla on lieviä koulunkäynnin vaikeuksia että ne, jotka eivät käy koulua lainkaan. Tässä tutkielmassa kouluakäymättömyys määritellään tilanteena, jossa perusopetusikäisen oppilaan koulunkäynnin epäsäännöllisyys ja poissaolot aiheuttavat ongelmia, mutta oppilas ei ole kuitenkaan jäänyt kokonaan koulusta pois. Näin määriteltynä kouluakäymättömyys voidaan nähdä synonyyminä koulunkäyntivaikeuksille. Samaan määritelmään ovat päätyneet Suomessa myös Määttä kollegoineen (2020).

Kouluakäymättömyyttä tarkasteltaessa on tärkeää avata edellisten lisäksi kouluun kiinnittymisen käsite (*student/school engagement*). Se voidaan määritellä oppilaan ja hänen kouluympäristönsä väliseksi vuorovaikutussuhteeksi (Virtanen, 2016). Virtasen (2017) mukaan kouluun kiinnittymisen käsitteen avulla pyritään ymmärtämään oppilaan koulussa menestymisen edellytyksiä sekä koulunkäyntiin liittyviä ongelmia. Se suuntaa huomion oppilaan piirteistä kouluympäristöön ja sen muokkaamiseen sellaiseksi, että se edistää oppilaan hyvinvointia, koulussa viihtymistä ja oppimisedellytyksiä (Virtanen, 2017). Kouluun kiinnittymisen katsotaan olevan yhteydessä parempaan koulumenestykseen ja vähäisempiin koulupoissaoloihin (Sergejeff, 2023; Virtanen, 2017).

3.1.2 Kouluikäymättömyyden esiintyvyys ja ilmeneminen

Kouluikäymättömyys on ympäri maailmaa esiintyvä, universaali ilmiö (Palmu ym., 2020). Virtasen ja Pelkosen (2023) mukaan ongelmallisia poissaoloja on todettu olevan maailmanlaajuisesti 2–20 prosentilla oppilaista, käytetystä käsitteenmäärittelystä ja koulujärjestelmästä riippuen. Esimerkiksi Yhdysvalloissa 16 prosenttia oppilaista oli lukuvuoden aikana poissa koulusta kroonisesti eli 10 prosenttia tai enemmän vuonna 2016 (U. S. Department of Education, 2016). Norjassa taas 13,2 prosenttia oppilaista oli pois koulusta somaattisten syiden vuoksi vuonna 2015, ja 3,6 prosentilla oppilaista oli havaittavissa koulukieltäytymistä (Havik ym., 2015). Ilmiön esiintyvyyttä Suomessa käsitellään tarkemmin seuraavassa kappaleessa.

Kouluikäymättömyys voi ilmetä oppilaalla monin tavoin, ja se etenee usein jatkumona säännöllisestä koulunkäynnistä kohti kokonaan koulusta pois jäämistä (Kearney ym., 2019). Virtanen ja Pelkonen (2023) kuvaavat, kuinka alkuun oppilaalla voi ilmetä varhaisia merkkejä säännöllisen koulunkäynnin ongelmista, esimerkiksi vaikeutta mennä tietyille oppitunneille, hankaluutta siirtyä oppitunneilta tai tiloista toiseen, lisääntyneitä psykosomaattisia oireita tai yhtäkaksiä muutoksia käyttäytymisessä. Vakavampia merkkejä ovat oppilaan halu jäädä kotiin aamuisin, satunnaiset tai toistuvat myöhästymiset sekä luvattomat poissaolot koulusta (Virtanen & Pelkonen, 2019).

Virtasen ja Pelkosen (2019) mukaan oppilaan koulunkäynti ei keskeydy hetkessä, vaan merkkejä siitä on nähtävissä jo aiemmin. Varhaiset merkit näkyvät usein aluksi kotona oppilaan läheisille, ennen kuin varsinaisiin poissaoloihin aletaan kiinnittää koulussa huomiota (Munkhaugen, 2017). Tutkimuksissa on todettu varhaisiän poissaolojen kasvattavan poissaolojen riskiä myös myöhemminä kouluvuosina (Echrlisch ym., 2018). Tämä riski kasvaa tutkitusti erityisesti yläkoulussa ja toisella asteella (Maynard ym., 2017).

3.1.3 Kouluikäymättömyyden taustatekijöitä

Kouluikäymättömyyden taustalla on useita toisiinsa kietoutuvia tekijöitä (Igul ym., 2019; Palmu ym., 2020). Kuten kouluikäymättömyyttäkin, myös sen taustatekijöitä voidaan jaotella ja tarkastella eri näkökulmista. Esimerkiksi Heyne kollegoineen (2019) jakaa poissaolojen riskitekijät yksilöön, perheeseen, koulun ja yhteiskuntaan liittyviksi. Gubbelsin ja kollegoiden (2019) meta-analyysissä puolestaan kouluikäymättömyyden taustatekijöiden nähdään liittyvän sekä oppilaaseen itseensä, hänen perheeseensä, kouluunsa että vertaisiinsa.

Monet tekijät oppilaan elämässä altistavat, jouduttavat ja ylläpitävät koulupoissaoloja (Igul ym., 2019). Toisaalta monet tekijöistä myös suojaavat kouluakäymättömyydeltä (Palmu ym., 2020). Palmu ja muut (2020) katsovatkin kouluakäymättömyyden syiden olevan kouluun vetävien ja sieltä pois työntävien voimien välistä tasapainoilua. Pääperiaatteena on heidän mukaansa negatiivisten kokemusten välttäminen ja positiivisten kokemusten suosiminen (Palmu ym., 2020). Myös Kearney (2007) lähestyy asiaa jakamalla oppilaan koulukieltäytymiskäyttäytymisen taustalla olevat syyt neljään toiminnalliseen luokkaan. Hänen mukaansa oppilaan koulukieltäytymisen taustalla voi olla negatiivisten tunnetilojen välttämistä, kouluun liittyvien epämiellyttävien sosiaalisten tai arviointiin liittyvien tilanteiden välttämistä, huomion hakemista läheisiltä tai palkitsevien tilanteiden hakemista koulun ulkopuolelta (Kearney, 2007).

Usein kouluakäymättömyyden taustatekijät jaotellaan yksilö- ja ympäristötekijöihin, jotka ilmenevät samanaikaisesti, kasautuvat ja vaikuttavat toinen toisiinsa (Kearney, 2016). Yksilötekijöitä ovat Pelkosen ja kollegoiden (2022) katsaustutkimuksen luokittelun mukaan oppilaan ikä, sukupuoli, sukupuoli- ja seksuaalivähemmistöön kuuluminen, maahanmuuttaja- tai etninen tausta, äidinkielenä muu kuin valtaväestön kieli, päihteiden käyttö, terveyteen liittyvät tekijät, uni, persoonallisuuden piirteet, käytöshäiriö, kehitykselliset neuropsykiatriset häiriöt, motivaatio ja kouluun kiinnittyminen sekä netin käyttö, sosiaalinen media ja pelaaminen. Ympäristötekijöitä puolestaan ovat perhe- ja vanhemmuustekijät, vertaistekijät, koulutekijät sekä yhteisö- ja yhteiskuntatekijät (Pelkonen ym., 2022).

Kouluakäymättömyyden lukuisten syiden ja niiden monimutkaisen vuorovaikutuksen havainnointi ei suinkaan ole yksinkertaista, vaan se edellyttää monitekijäistä lähestymistapaa (Melvin ym., 2019; Virtanen & Pelkonen, 2023). Työkaluksi koulupoissaolojen taustatekijöitä ja niiden yhteyksiä analysoimaan Melvin ja muut (2019) ovat kehittäneet *The Kids and Teens at School* -mallin (KiTeS), joka pohjautuu Bronfenbrennerin (1979) ekologiseen systeemiteoriaan. Siinä pyritään ymmärtämään koulupoissaoloja monipuolisesti, tarkastelemalla niitä oppilaan eri kehitysympäristöjen tasoilla, mikro-, meso-, ekso-, makro- ja kronosysteemeiden kautta (Melvin ym., 2019). Mallissa huomioidaan vaikuttavina tekijöinä muun muassa oppilaan ominaispiirteet, hänen ympärillään vaikuttavat lähiverkostot ja niiden välinen toiminta sekä ympäröivä yhteiskunta, kulttuuri ja aika, jossa oppilas elää (Melvin ym., 2019).

3.1.4 Kouluikäymättömyys Suomessa

YK:n lasten oikeuksien sopimuksen (60/1991) mukaan jokaisella lapsella on oikeus saada opetusta (Yleissopimus lapsen oikeuksista [LOS] 60/1991 artikla 28). Suomi on sitoutunut toimimaan koulunkäynnin säännöllisyyden edistämiseksi ja sen keskeyttämisen vähentämiseksi kyseisen sopimuksen mukaisesti (LOS 60/1991 artikla 28). Oppimista tukemaan on säädetty oppivelvollisuuslaki (2020/1214), jonka tavoitteena on turvata kaikille elämässä ja yhteiskunnassa tarpeellinen perusosaaminen ja sivistys sekä edistää yhdenvertaisia mahdollisuuksia kehittää itseään kykyjensä ja tarpeidensa mukaisesti (Oppivelvollisuuslaki 2020/1214 § 1). Oppivelvollisuuden tavoitteena on lisätä koulutuksellista yhdenvertaisuutta, tasa-arvoa sekä lasten ja nuorten hyvinvointia (Oppivelvollisuuslaki 2020/1214 § 1). Vuonna 2021 oppivelvollisuusikä nostettiin 18 ikävuoteen, ja oppivelvollisuus laajennettiin kattamaan peruskoulun lisäksi myös toisen asteen tutkinnot (OPH, 2022).

Myös koulupoissaolojen ehkäisy on huomioitu vastikään lainsäädännössä. Perusopetuslakiin (1998/628) vuonna 2023 voimaan tulleen lisäyksen (25.11.2022/947) mukaan opetuksen järjestäjän tulee jatkossa ennaltaehkäistä oppilaan poissaoloja sekä seurata ja puuttua niihin suunnitelmallisesti (Perusopetuslaki [POL] 1998/628 § 26). Oppilaiden ongelmallisiin koulupoissaoloihin ja niihin puuttumiseen on muutenkin alettu kiinnittää viime vuosina huomiota (Palmu ym., 2020; Sergejeff, 2023). Opetushallitus teki vuonna 2020 tilannekartoituksen kouluikäymättömyydestä Suomessa (Määttä ym., 2020). Lisäksi oppilaiden kouluun kiinnittymisen ja läsnäolon tukemiseksi sekä poissaolojen vähentämiseksi Opetus- ja kulttuuriministeriö koordinoi vuosina 2021–2023 Sitouttava koulu yhteistyö -hankkeen (SKY), jossa kehitettiin valtakunnallinen Sitouttavan koulu yhteistyön toimintamalli (Markkanen ym., 2022). Hankkeen päätteeksi julkaistiin käsikirja perusopetuksen oppilaiden läsnäolon tukemiseen ja poissaolojen vähentämiseen (Sergejeff, 2023).

Kouluikäymättömyyden tarkempi tarkastelu Suomessa on haastavaa, sillä perusopetusikäisten oppilaiden koulupoissaoloja ei tällä hetkellä virallisesti rekisteröidä (Markkanen & Pusa, 2023; Määttä ym., 2020; Sergejeff, 2023). Opetushallituksen tilannekartoituksen mukaan vähintään 4000 yläkoululaisella on kuitenkin ollut ongelmallisia poissaoloja vuonna 2020 (Määttä ym., 2020). Lisäksi kyselytutkimukseen vastanneista yläkoulun toimijoista peräti 75,2 prosenttia on arvioinut oppilaiden poissaolojen lisääntyneen (Määttä ym., 2020). Viitteitä suomalaisten oppilaiden koulupoissaolojen määristä antavat myös peruskoulun 8.–9.-luokkalaisille tehtävän valtakunnallisen kouluterveyskyselyn tulokset (Terveystieteiden ja hyvinvoinnin laitos [THL],

2023a). Vuoden 2023 kouluterveyskyselyn tuloksista käy ilmi, että 8.–9. luokkien oppilaista 10 prosenttia on arvioinut itsellään olleen luvattomia poissaoloja vähintään kuukausittain edellisen puolen vuoden aikana (THL, 2023a). Luvattomia poissaoloja vähintään viikoittain on ilmoittanut puolestaan neljä prosenttia kaikista vastaajista (THL, 2023a). Kaiken kaikkiaan poissaolomääriä voidaan pitää huolestuttavina, ja kouluakäymättömyyttä on tarpeen tutkia lisää myös Suomessa.

3.2 Autismikirjon häiriö

Autismikirjon häiriötä sekä sen esiintyvyyttä ja ilmenemistä tarkastellaan tässä kappaleessa pääasiassa Maailman terveysjärjestö WHO:n (World Health Organization) päivitetyn ICD-11-diagnoosiluokituksen ja APA:n (American Psychiatric Association) DSM-5-luokituksen mukaisesti (Black & Grant, 2014; Maailman terveysjärjestö [WHO], 2024). Molemmat luokitukset ovat käytössä laajasti, ja niiden käyttö on siten perusteltua kansainvälisiä tutkimusartikkeleita ja niiden tuloksia analysoitaessa. Lisäksi hyödynnetään tuoreen kansallisen Käypä hoito -suositusten kuvausta autismikirjon häiriöstä ja sen vaikutuksesta oppilaan koulunkäyntiin (ks. Autismikirjon häiriö: Käypä hoito -suositus, 2023; Kielinen, 2023).

Koko tutkielmassa käytetään ilmaisun sujuvoittamiseksi termiä autismikirjon oppilas, kun puhutaan perusopetusikäisestä oppilaasta, jolla on diagnosoitu autismikirjon häiriö tai todettu siihen liittyviä piirteitä. Vaikka tutkielman tutkimusaineisto käsittelee kansainvälisiä tutkimuksia, tämän kappaleen lopussa tarkastellaan myös autismikirjon oppilaiden opetusta Suomessa. Tämä on välttämätöntä, että tutkimuksen tuloksia voidaan arvioida ja hyödyntää myös suomalaisessa peruskoulukontekstissa.

3.2.1 Autismikirjon häiriö diagnoosina

Autismikirjon häiriön diagnoosinimikkeet ovat parhaillaan uudistumassa. Suomessa vielä toistaiseksi käytetyssä ICD-10-luokituksessa autismikirjon häiriön diagnoosit luokitellaan laajalajaisiksi kehityshäiriöiksi (THL, 2023b; WHO, 2019). Vielä suomentamattomassa ICD-11-luokittelussa käytetään kuitenkin jo englanninkielistä nimikettä *autism spectrum disorder* (ASD), joka on käännetty tuoreessa Käypä hoito -suosituksessa autismikirjon häiriöksi (Autismikirjon häiriö: Käypä hoito -suositus, 2023; WHO, 2024). Tämä uusi kattodiagnoosi korvaa jatkossa

aiemmat autismikirjon diagnoosit eli lapsuusiän autismin, Aspergerin oireyhtymän, disintegraatiivisen kehityshäiriön ja epätyypillisen autismin, ja aiemmin diagnooseihin kuulunut Rettin oireyhtymä rajautuu sen ulkopuolelle (Raaska, 2023; WHO, 2024).

Autismikirjon häiriö on ICD-11-luokituksen mukaan keskushermoston kehityksellinen häiriö, jonka ydinoireita ovat pysyvät vaikeudet yksilön kyvyssä aloittaa ja ylläpitää sosiaalista kommunikaatiota sekä vuorovaikutusta (WHO, 2024). Ydinoireisiin kuuluvat myös rajoittuneet, toistavat ja joustamattomat käyttäytymismallit, kiinnostuksen kohteet tai aktiviteetit, jotka ovat selvästi epätavallisia tai ylimitoitettuja yksilön ikään tai sosiokulttuuriseen ympäristöön nähden (WHO, 2024). Myös DSM-5-luokituksessa autismikirjon häiriöön katsotaan kuuluvan puutteita sosiaalisessa kommunikaatiossa ja vuorovaikutuksessa sekä rajoittuneita ja toistavia käyttäytymismalleja, kiinnostuksen kohteita tai toimintoja (Black & Grant, 2014). Autismikirjon häiriön oirekuvaan liittyy molempien luokitusten mukaan myös yli- tai alireagoivuutta itsestä ja ympäristöstä tuleville aistiärsykkeille (Black & Grant, 2014; WHO, 2024).

Näiden lisäksi autismikirjon häiriö -diagnoosin kriteereihin kuuluu ICD-11-luokituksen mukaan, että autismikirjon piirteet heikentävät yksilön toimintakykyä jollain toiminta-alueella, kuten henkilökohtaisessa elämässä, perheympäristössä tai sosiaalisessa, ammatillisessa tai oppimisympäristössä (WHO, 2024). Sen piirteet ovat havaittavissa kaikissa ympäristöissä, mutta osa henkilöistä, joilla on autismikirjon häiriön diagnoosi, voi kuitenkin toimia asianmukaisesti monissa ympäristöissä kovasti yrittäen ilman, että muut huomaavat heidän toimintarajoitteitaan (WHO, 2024). Myös DSM-5-luokituksessa autismikirjon häiriö -diagnoosin edellytyksenä on, että piirteet aiheuttavat merkittävää haittaa yksilön arkeen sosiaalisella, ammatillisella tai muulla elämäalueella (Black & Grant, 2014).

Autismikirjon häiriö -diagnoosin saaneen henkilön älyllinen ja kielellinen kehitystaso sekä tuen tarve vaihtelevat aina yksilökohtaisesti (Black & Grant, 2014; WHO, 2024). Maailmanlaajuisen katsaustutkimuksen mukaan 33 prosenttia autismikirjon häiriö -diagnoosin saaneista on älyllisesti kehitysvammaisia (Zeidan ym., 2022). Tämän lisäksi autismikirjon häiriöön liittyy suurentunut riski moniin somaattisiin ja neurologisiin sairauksiin ja häiriöihin sekä psykiatriisiin häiriöihin (Autismikirjon häiriö: Käypä hoito -suositus, 2023). Esimerkiksi neurologisia aistitiedon käsittelyn ongelmia on havaittu tutkimuksissa jopa 53–95 prosentilla autismikirjon henkilöistä (Autismikirjon häiriö: Käypä hoito -suositus, 2023).

Peräti 54,8–94 prosentilla autismikirjon henkilöistä on laajan katsaustutkimuksen mukaan vähintään yksi psykiatrinen samanaikaishäiriö (Hossain ym., 2020). Autismikirjon häiriöön liittyviä psykiatrisia ja neuropsykiatrisia samanaikaishäiriöitä ovat ahdistuneisuushäiriö (40 % autismikirjon henkilöistä), aktiivisuuden ja tarkkaavuuden häiriö eli ADHD (30–80 % autismikirjon lapsista), haastava käyttäytyminen (8–68 % autismikirjon lapsista), itsemurhakäyttäytyminen, kaksisuuntainen mielialahäiriö, katatonia, syömishäiriöt, masennus, patologinen vaatimusten välttely eli PDA, päihdehäiriöt, skitsofrenia ja muut psykoottiset häiriöt, sukupuolidysforia, tic-häiriöt, traumaperäinen stressihäiriö eli PTSD ja valikoiva puhumattomuus (Autismikirjon häiriö: Käypä hoito -suositus, 2023).

3.2.2 Autismikirjon häiriön esiintyvyys ja ilmeneminen

Autismikirjon häiriötä esiintyy maailmanlaajuisesti noin yhdellä prosentilla väestöstä (Zeidan ym., 2022). Sitä on diagnosoitu enemmän miehillä kuin naisilla, ja suhdeluvun on arvoitu olevan noin 4,2:1 (Zeidan ym., 2022). Autismikirjon häiriön tutkimus on keskittynyt kuitenkin pitkään poikiin ja miehiin, ja tyttöjen ja naisten osittain erilainen oirekuva on ollut vaikeampi tunnistaa (Cridland ym., 2014; Kujanpää, 2024). Tytöillä ja naisilla autismikirjon häiriön oireet ilmenevät usein epätyypillisesti, esimerkiksi sosiaaliset ja kommunikaation vaikeudet ovat hienovaraisempia ja heillä on vähemmän rajoittuneita, toistavia mielenkiinnon kohteita ja käyttäytymistä (Rudeejawa & Zaman, 2022).

Autismikirjon häiriön piirteet ilmenevät hyvin yksilöllisesti, ja myös sen aiheuttamat toimintarajoitteet vaihtelevat (Autismiliitto, 2021). Autismikirjon häiriö vaikuttaa yksilön tapaan kokea, ja reagoida ympäröivään maailmaan sekä ilmaista omia sisäisiä kokemuksiaan (Vienonen, 2023). Vienonen (2023) toteaa autismikirjon häiriön voivan näyttäytyä elämässä sekä vahvuuksina että haasteina, ja ympäristöllä on aina merkittävä vaikutus sen piirteiden ilmenemiseen. Autismikirjon häiriöön liittyviä vahvuuksia voivat olla muun muassa hyvä muisti, loogisuus, visuaalisuus, tarkka yksityiskohtien havaitseminen, oikeudenmukaisuus, tunnollisuus, erityis-aidot ja kyky keskittyä erityisiin mielenkiinnon kohteisiin (Autismiliitto, 2021).

Autismikirjon häiriö havaitaan yleensä jo varhaislapsuudessa, mutta sen piirteet voivat ilmetä myös vasta myöhemmin sosiaalisten tilanteiden vaatimusten kasvaessa (Black & Grant, 2014; WHO, 2019). Toisaalta opitut toimintamallit saattavat myös peittää autismikirjon häiriön oireita myöhemmin elämässä (Black & Grant, 2014). Kyseessä on kuitenkin ihmisen pysyvä ominaisuus (Autismiliitto, 2021). Autismikirjon häiriön kuntoutuksen tarkoituksena on sujuvoittaa

yksilön arkea, vahvistaa hänen toimintakykyään ja tukea positiivista minäkuvaa sekä huomioida ja ehkäistä monihäiriöisyyttä (Autismikirjon häiriö: Käypä hoito -suositus, 2023). Käypä hoito -suosituksen mukaan autismikirjon henkilön toimintakykyä ja hyvinvointia tulee arvioida kokonaisuutena, ja huomioida myös ympäristötekijöiden vaikutus henkilöllä todettuihin samanaikaishäiriöihin (Autismikirjon häiriö: Käypä hoito -suositus, 2023).

3.2.3 Autismikirjon oppilas suomalaisessa peruskoulussa

Suomessa valtaosa perusopetusikäisistä lapsista ja nuorista käy peruskoulun. Peruskoulussa annettavaa opetusta säätelee perusopetuslaki (1998/628), jonka tavoitteena on tukea oppilaiden kasvua ihmisyyteen ja yhteiskunnan jäsenyyteen sekä antaa heille tietoja ja taitoja elämää varten (POL 1998/628 § 1). Lain mukaan opetuksen tulee edistää tasa-arvoisuutta ja oppilaiden yhdenvertaisia edellytyksiä osallistua koulutukseen ja kehittää itseään (POL 1998/628 § 2). Opetusta tulee järjestää oppilaiden iän ja edellytysten mukaisesti sekä aina ensisijaisesti lapsen etu huomioiden (POL 1998/628 § 3, § 3a). Perusopetuslaissa (1998/628) todetaan, että kaikilla oppilailta on oikeus saada riittävää oppimisen ja koulunkäynnin tukea koko perusopetuksen ajan, ja tukea on annettava heti sen tarpeen ilmetessä (POL § 30). Kolmiportaisen tuen tasot ovat yleinen, tehostettu ja erityinen tuki (OPH, 2016, s. 61).

Suomalainen koulutuspolitiikka on sitoutunut edistämään inklusiota, joka mahdollistaa kaikkien oppilaiden läsnäolon, oppimisen ja osallisuuden kouluympäristössä (Sirkko, 2020). Inklusiokehityksen myötä moni autismikirjon oppilas käykin nykyään peruskoulun tavallisessa luokassa tuetusti osana yleisopetusta (Kielinen, 2023). Autismikirjon oppilaan tukitoimiin ja tuen tason valintaan koulussa vaikuttavat yksilöllisesti oppilaan kognitiivinen kehitystaso, kielelliset valmiudet, autismikirjon häiriön vaikeusaste, kuormittumisherkkyys sekä tuen ja ohjauksen tarve päivittäisissä tilanteissa ja ryhmässä toimittaessa (Kielinen, 2023). Autismikirjon oppilaan koulunkäynti voi toteutua peruskoulussa joko yleisopetuksen luokalla tai erityisluokalla (Kielinen, 2023). Myös opetustavoitteet valitaan yksilöllisesti oppilaan taitotason mukaisesti: ne voivat olla joko yleisopetuksen mukaiset, osin tai kokonaan yksilöllistetyt tai toimintalueittain järjestettävän opetuksen mukaiset (Kielinen, 2023).

Käypä hoito -suosituksen mukaan autismikirjon oppilaan yksilöllisiin järjestelyihin tulee panostaa huomioimalla hänen erityispiirteensä sekä luomalla yhtäläiset, selkeät ja ennustettavat toimintamallit kouluympäristöön (Kielinen, 2023). Koulussa ennakoitavissa oleva päivästruk-

tuuri ja tutut henkilöt luovat autismikirjon oppilaalle turvallisen ilmapiirin ja onnistuneen koulukokemuksen (Kielinen, 2023). Kerolan ja muiden (2015) mukaan juuri struktuuri vahvistaa autismikirjon oppilaan turvallisuuden tunnetta, ja tämä korostuu erityisesti nuoremmilla oppilailla. Visuaaliset ja yhdenmukaiset päiväohjelmat auttavat autismikirjon oppilaita ennakoimaan erilaisia toimintoja ja valmistautumaan niihin päivän aikana (Kerola ym., 2015). Myös siirtymätilanteet ja muutokset helpottuvat ja oppilas toimii jäsentyneemmin, kun häneen kohdistuvat odotukset on ilmaistu selkeästi (Kerola ym., 2015).

Lisäksi autismikirjon oppilaiden herkkyyks erilaisille aistiärsykkeille on tärkeää huomioida koulujen oppimisympäristöjen tilasuunnittelussa ja ryhmäkokoja päätettäessä (Jussila, 2019). Autismikirjon oppilas voi hyötyä yksilöllisistä järjestelyistä luokkahuoneessa, kuten irtoseiniä tarjoamasta näkösuojasta tai ääntä eristävästä kuulosuojaimista (Kielinen, 2023). Myös aikuisen tuki välitunnilla voi olla Kielisen (2023) mukaan autismikirjon oppilaalle tarpeen sosiaalisissa tilanteissa selviämiseksi ja kiusaamisen ehkäisemiseksi. Kielinen (2023) toteaa, että autismikirjon oppilaat voivat olla alttiita kiusaamiselle tai he saattavat ajautua kiusaamaan muita tulkitessaan sosiaalisia tilanteita poikkeavalla tavalla.

Käypä hoito -suosituksen mukaan autismikirjon oppilaan tuen ja luokkamuodon tarve on aina yksilöllinen (Kielinen, 2023). Toisella autismikirjon oppilaalla voi olla hyvät edellytykset selvitä isossa opetusryhmässä, kun taas toinen tarvitsee pienen erityisryhmän oppimisympäristökseen kyetäkseen keskittymään, oppimaan uusia asioita ja osallistumaan opetukseen yhdessä muiden kanssa (Kielinen, 2023). Oppilaan tuen tarve voi muuttua siirryttäessä alakoulusta yläkouluun, jolloin opetuksen eriyttäminen ja yksilölliset opetusjärjestelyt voivat olla Kielisen mukaan tarpeen (2023). Autismikirjon oppilaan vahvuudet huomioimalla myös pienryhmässä opiskelevan oppilaan osittainen integroiminen isompaan luokkaan voi toimia (Kielinen, 2023). Oppilaan yksilöllisten tuentarpeiden huomioiminen on olennainen osa inklusiota, jossa oppimisympäristöä ja sen toimintakulttuuria muokataan moninaisuutta tukevaksi ja syrjäytymistä ehkäiseväksi (Sirkko, 2020).

Kielinen (2023) toteaa Käypä hoito -suosituksessa, että epäonnistuneet koulujärjestelyt voivat aiheuttaa autismikirjon oppilaalle pitkäaikaisen kouluahdistuksen, jolloin opiskelu muiden kanssa on erittäin vaikeaa tai ei onnistu lainkaan. Ylipäätään neuropsykiatrisia häiriöitä, joihin autismikirjon häiriökin kuuluu, voidaan pitää riskitekijöinä oppilaan kouluakäymättömyydelle (Kurita, 1991; Määttä ym., 2020). Autismikirjon oppilaiden kouluakäymättömyyttä ja siihen liittyviä tekijöitä ei ole suomalaisessa koulukontekstissa toistaiseksi kuitenkaan vielä tutkittu.

4 Tutkimusaineiston analyysi

Tässä luvussa esitellään kirjallisuuskatsaukseen sisällytetyt tutkimukset, ja analysoidaan niiden keskeisiä tuloksia aihepiireittäin tutkielman tutkimuskysymysten mukaisesti. Tutkimusaineiston esittelyn jälkeen tarkastellaan ensin perusopetusikäisten oppilaiden autismikirjon häiriön ja kouluakäymättömyyden välistä yhteyttä niiden esiintyvyyden ja ilmenemistapojen näkökulmasta. Toiseksi tarkastellaan, mitä taustatekijöitä autismikirjon oppilaan kouluakäymättömyyden taustalla on näissä tutkimuksissa havaittu.

4.1 Tutkimusaineiston kuvaus

Kirjallisuuskatsaukseen on sisällytetty 10 kansainvälistä tutkimusartikkelia, joissa tarkastellaan kouluakäymättömyyttä ja autismikirjon häiriötä perusopetusikäisillä oppilaille eri puolilla maailmaa, erilaisissa koulujärjestelmissä (Adams, 2021; Anderson, 2020; Bitsika ym., 2022; Brede ym., 2017; Gray ym., 2023; Mattson ym., 2022; Munkhaugen ym., 2017; Munkhaugen ym., 2019; Ochi ym., 2020; Totsika ym., 2020). Suomen koulujärjestelmässä tällaista tutkimusta ei ole toistaiseksi tehty. Valitut tutkimukset keskeisine tuloksineen on esitelty tutkielman lopussa olevassa taulukossa (ks. Liite 1). Tutkimukset on toteutettu Iso-Britanniassa (3), Australiassa (2), Norjassa (2), Ruotsissa (1), Japanissa (1) ja Yhdysvalloissa (1). Kansainvälisiä tutkimusryhmiä on näistä tutkimuksista kolmessa. Tutkimusten menetelmät, toteutustavat ja asetelmat vaihtelevat määrällisestä (7) laadulliseen tutkimustapaan (2) ja niiden yhdistelmään (1) sekä tapaustutkimuksista (5) verrokkitutkimuksiin (5). Tutkimusten ominaisuuksia on tarkasteltu tarkemmin tutkielman lopussa olevassa taulukossa (ks. Liite 2).

Ensimmäisessä Iso-Britanniassa tehdyssä tutkimuksessa Totsika kollegoineen (2020) selvittää autismikirjon oppilaiden kouluakäymättömyyden syitä oppilaiden vanhemmille ja opettajille tehdyllä kyselyllä. Tässä tutkimuksessa osalla kohderyhmän oppilaista on diagnosoitu autismikirjon häiriön lisäksi myös älyllistä kehitysvammaisuutta (Totsika ym., 2020). Autismikirjon oppilaiden, vanhempien, opettajien ja asiantuntijoiden näkemyksiä koulupoissaolojen ja syrjäytymisen syistä avaavat puolestaan Gray ja muut (2023) haastatteluista nousevien kuvausten kautta. Kolmas Iso-Britanniaan sijoittuva tutkimus on Breden ja kollegoiden (2017) selvitys autismikirjon oppilaiden kokemuksista koulusta poissulkemisesta ja kiinnittymisestä takaisin kouluun.

Mukaan valitut australialaistutkimukset käsittelevät autismikirjon oppilaiden kouluakäymättömyyden taustatekijöitä. Adamsin (2021) tutkimuksessa tutkitaan autismikirjon oppilaan ja vanhemman mielenterveyden ja koulukieltäytymisen välistä yhteyttä vanhemmille tehdyn kyselyn avulla. Bitsika kollegoineen (2022) puolestaan selvittää tutkimuksessaan autismikirjon poikien koulukieltäytymisen ja kiusaamisen välistä yhteyttä. Tutkimus käsittelee erityisesti sosiaalisten tilanteiden pelon ja eroahdistuksen yhteyttä koulupoissaoloihin autismikirjon pojilla (Bitsika ym., 2022). Kiusaamisteemaa on tutkittu myös Japanissa, jossa Ochi ja muut (2020) ovat selvittäneet koulukieltäytymisen ilmenemismuotoja kiusatuilla autismikirjon oppilailla eri ryhmien kokemuksia vertailemalla.

Tutkielman katsauksessa on mukana myös pohjaismaisia tutkimuksia. Norjassa Munkhaugen ja muut (2017) tutkivat, onko autismikirjon lapsilla ja nuorilla muita korkeampi riski kouluakäymättömyyteen. Toisessa tutkimuksessa osittain sama ryhmä Munkhaugenin johdolla (2019) jatkaa aiheen tutkimista selvittämällä kouluakäymättömien autismikirjon oppilaiden yksilöllisiä ominaisuuksia ja luonteenpiirteitä sekä niiden vaikutusta kouluakäymättömyyteen. Ruotsissa puolestaan Anderson (2020) tutkii vanhempien näkökulmaa autismikirjon oppilaiden kouluakäymättömyyteen ja nostaa samalla esiin näiden oppilaiden kouluakäymättömyyden taustasyitä vanhempien kertomana.

Viimeinen mukaan sisällytetty tutkimus sijoittuu Yhdysvaltoihin, jossa Mattson ja muut (2022) laajentavat kouluakäymättömyyden tutkimusta autismikirjon oppilailla nuorempaan kohderyhmään. Toisin kuin muissa valituissa tutkimuksissa, Mattson kollegoineen (2022) tutkii erityiskoulua käyviä esikoulu- ja alakouluikäisiä oppilaita, joilla on kaikilla diagnosoitu myös älyllinen kehitysvammaisuus. Tutkimus tuo näin uutta näkökulmaa autismikirjon oppilaiden kouluakäymättömyyden kirjoon ja kuvaa erityisesti nuorempien oppilaiden kouluakäymättömyyttä ja sen taustalla olevia syitä (Mattson ym., 2022).

4.2 Autismikirjon häiriön ja kouluakäymättömyyden välinen yhteys

Autismikirjon häiriön ja kouluakäymättömyyden välistä yhteyttä tarkastellaan tässä tutkielmassa erityisesti niiden esiintyvyyden ja ilmenemisen kautta. Norjalaistutkijaryhmä Munkhaugenin (2017) johdolla osoittaa, että koulukieltäytymiskäyttäytyminen on merkittävästi yleisempää autismikirjon oppilailla kuin tyypillisesti kehittyneillä oppilailla. Munkhaugenin ja muiden (2017) tutkimuksessa arvioidaan koulukieltäytymiskäyttäytymisen yleisyyttä, kestoa ja

ilmenemistä 9–16-vuotiailla autismikirjon oppilailla, joilla ei ole älyllistä kehitysvammaisuutta. Tutkitun 78 autismikirjon oppilaan verrokkiryhmänä on 138 neurotyypillistä oppilasta, ja oppilaiden koulukieltäytymiskäyttäytymistä arvioidaan opettajien ja vanhempien täyttämän seurantakyselyn avulla (Munkhaugen ym., 2017).

Koulukieltäytymiskäyttäytyminen ilmenee Munkhaugenin ja muiden (2017) mukaan tutkituilla oppilailla sanallisena ja fyysisenä koulukieltäytymisenä sekä osittaisina ja kokoaikaisina koulupoissaoloina. Autismikirjon oppilailla koulukieltäytymiskäyttäytymistä on tuloksissa opettajien arvioimana 42,6 prosentilla oppilaista, luvun ollessa verrokkiryhmällä vain 7,1 prosenttia (Munkhaugen ym., 2017). Vanhempien arvioimana prosenttiosuus on vieläkin suurempi: jopa 53,2 prosenttia autismikirjon oppilaista ilmaisee koulukieltäytymiskäyttäytymistä vanhemmilleen (Munkhaugen ym., 2017). Huomionarvoista on, että autismikirjon oppilailla koulukieltäytymiskäyttäytyminen on myös selvästi neurotyypillisiä oppilaita pitkäkestoisempaa (Munkhaugen ym., 2017). Autismikirjon oppilaista 58,6 prosentilla on koulukieltäytymiskäyttäytymistä 20 päivän seurantajakson aikana enemmän kuin neljänä päivänä, kun taas kukaan tyypillisesti kehittyneistä oppilaista ei ole pois koulusta yli kolmea päivää (Munkhaugen ym., 2017). Munkhaugen kollegoineen (2017) toteaa tämän alleviivaavan autismikirjon oppilaiden tilanteen vakavuutta.

Totsikan ja kollegoiden (2020) kansainvälinen tutkijaryhmä Iso-Britanniasta, Australiasta ja Alankomaista toteaa myös kouluakäymättömyyden oleva yleinen ongelma autismikirjon oppilailla, ja erityisesti heidän jatkuvien poissaolojensa määrä on huolestuttava. Iso-Britanniassa toteutetussa tutkimuksessa selvitetään 486 autismikirjon oppilaan kouluakäymättömyyttä heidän vanhemmilleen tehdyllä kyselytutkimuksella (Totsika ym., 2020). 102 tutkituista oppilaista on myös älyllistä kehitysvammaisuutta (Totsika ym., 2020). Totsikan ja kollegoiden (2020) tutkimuksessa käy ilmi, että 23 päivän seurantajakson aikana autismikirjon oppilaat ovat pois koulusta keskimäärin viisi päivää. Tutkimuksen oppilaista peräti 43 prosentilla on jatkuvia poissaoloja, joka on huomattavan paljon verrattuna Iso-Britannian koulujärjestelmässä määriteltyyn 10 prosentin huolestuttavien poissaolojen rajaan (Totsika ym., 2020).

Totsikan ja muiden (2020) tutkimuksen mukaan autismikirjon oppilaiden kouluakäymättömyydestä suurin osa eli 43 prosentilla ilmenee koulukieltäytymisenä, yhdeksällä prosentilla koulusta poissulkemisena ja yhdeksällä prosentilla koulusta vetäytymisenä. Pinnaamista ei autismikirjon oppilailla havaita esiintyvän juuri lainkaan (Totsika ym., 2020). 32 prosenttia poissaoloista on ongelmattomia poissaoloja, jotka liittyvät enimmäkseen oppilaiden lääkärikäynteihin

(Totsika ym., 2020). Niitä on tutkimuksen mukaan todennäköisimmin oppilailla, joilla on autismikirjon häiriön lisäksi myös älyllistä kehitysvammaisuutta (Totsika ym., 2020).

Myös Adamsin (2021) australialaistutkimuksen tulokset vahvistavat, että autismikirjon oppilailla on paljon kouluakäymättömyyttä. Tutkimuksessa ilmenevät autismikirjon oppilaiden poissaolomäärät ovat hyvin samansuuntaiset sekä Munkhaugenin (2017) että Totsikan (2020) tutkimusten poissaolomäärien kanssa. Adamsin (2021) tutkimuksessa selvitetään 106 vanhemmalta internetkyselyllä, kuinka usein autismikirjon oppilaat ovat pois koulusta joko osan aikaa tai koko koulupäivän ajan. Autismikirjon oppilailla havaitaan tutkimuksessa sekä koko päivän kestäviä poissaoloja että osa-aikaisia poissaoloja (Adams, 2021). Tuloksista ilmenee, että 20 päivän seurantajakson aikana oppilaat ovat poissa koulusta keskimäärin kuusi päivää (Adams, 2021).

Mattsonin ja kollegoiden (2022) Yhdysvalloissa tekemä tutkimus poikkeaa muista valituista tutkimuksista kohderyhmänsä nuoremman iän, diagnoosien ja koulumuodon osalta. Tutkimus osoittaa kuitenkin selvästi, että autismikirjon oppilailla on runsaasti koulupoissaoloja jo esi- ja alakouluikäisinä (Mattson ym., 2022). Mattson ja muut (2022) tutkivat erityiskoulua käyviä 3–9-vuotiaita esi- ja alakoululaisia, joilla kaikilla on autismikirjon häiriön lisäksi diagnosoitu myös älyllinen kehitysvammaisuus. Tutkimus toteutetaan tarkastelemalla koulun tallentamia poissaolotietoja kolmen vuoden ajan, ja siihen on sisällytetty 74 oppilaan tiedot (Mattson ym., 2022). Tutkituista oppilaista 20 käy esikoulua ja 54 alakoulua (Mattson ym., 2022). Tutkimustuloksista ilmenee, että esikoululaisilla on poissaolopäiviä 17,1 prosentilla tutkitulla ajanjaksolla ja alakoululaisilla 9,1 prosentilla (Mattson ym., 2022). Mattsonin ja kollegoiden (2022) mukaan vaikuttaa siltä, että koulupoissaolot saattavat vähentyä oppilaan iän myötä tutkitussa ikäryhmässä.

Myös japanilaistutkijaryhmä Ochi ja muut (2020) toteavat koulukäymättömyyden olevan autismikirjon oppilailla yleistä. Ochin ja kollegoiden (2020) tutkimustulokset viittaavat siihen, että autismikirjon oppilailla koulukieltäytymistä ilmenee hieman aikaisemmin kuin muilla. Japanissa toteutetussa tutkimuksessa analysoidaan 94 kouluakäymättömän autismikirjon oppilaan ja 143 kouluakäymättömän neurotyypillisen oppilaan tietoja, jotka on kerätty sairaalan psykiatristen potilaiden tietokannasta neljän vuoden ajalta (Ochi ym., 2020). Iältään tutkittavat ovat 6–18-vuotiaita, ja kaikki heistä ovat kokeneet kiusaamista (Ochi ym., 2020). Ochin ja muiden (2020) tutkimuksen mukaan koulukieltäytyminen alkaa autismikirjon oppilailla keskimäärin 12,6-vuotiaana (+/- 2,2 vuotta) ja muilla oppilailla 13,8-vuotiaana (+/-2,1 vuotta).

4.3 Kouluikäymättömyyden taustatekijöitä autismikirjon oppilailla

Tarkasteltaessa autismikirjon oppilaiden kouluikäymättömyyden taustatekijöitä, tutkimuksissa on nähtävissä selkeästi sekä yksilö- ja ympäristötekijöiden vaikutukset. Yksilötekijät nousevat esiin erityisesti Munkhaugenin ja muiden (2019), Mattsonin ja muiden (2022) sekä Bitsikan ja muiden (2022) tutkimuksissa. Ympäristötekijät puolestaan näkyvät Munkhaugenin ja muiden (2017), Andersonin (2020), Grayn ja muiden (2023) sekä Ochin ja muiden (2020) tutkimuksissa. Molempien edellä mainittujen tekijöiden vaikutusta taas on nähtävissä Totsikan ja muiden (2020), Adamsin (2021) sekä Breden ja muiden (2017) tutkimuksissa.

Yksilötekijöitä selvittää erityisesti norjalainen Munkhaugen kollegoineen (2019) tutkiessaan autismikirjon oppilaiden ominaisuuksien ja luonteenpiirteiden vaikutusta koulupoissaoloihin. Munkhaugenin ja muiden (2019) tutkimustulosten mukaan koulukieltäytymiskäyttäytymistä on enemmän niillä oppilailla, jotka ovat sosiaalisesti vähemmän motivoituneita, joilla on enemmän vetäytymistä ja masennusoireita, ja joiden toiminnanohjaustaidot ovat muita heikommat. Tutkimuksessa vertaillaan sosiaalisuuteen, johtamiseen, tunteisiin ja käyttäytymiseen liittyviä ominaisuuksia ja luonteenpiirteitä sellaisilla 9–16-vuotiailla autismikirjon oppilailla, joilla on koulukieltäytymiskäyttäytymistä sekä sellaisilla, joilla sitä ei ole (Munkhaugen ym., 2019). Tutkimukseen liittyy vanhemmille tehty kysely ja 20 päivän poissaolojen seurantajakso (Munkhaugen ym., 2019). Vanhempien arvion mukaan kouluikäymättömillä autismikirjon oppilailla on enemmän vaikeuksia erilaisissa tehtävissä ja toiminnoissa sekä ideoinnissa, vastausten löytämisessä ja ongelmanratkaisussa (Munkhaugen ym., 2019). Nämä oppilaat ovat myös verrokiryhmää vetäytyneempiä, ja heillä on enemmän masentuneisuuden viittaavaa oireilua (Munkhaugen ym., 2019).

Adamsin (2021) tutkimuksen mukaan autismikirjon oppilaiden koko päivän kestävien poissaolojen taustalla on yleisimmin koulukieltäytymistä, ja osa-aikaisten poissaolojen taustalla oppilaan lääkäri- tai terapiakäyntejä. Mattsonin ja muiden (2022) yhdysvaltalais tutkimuksessa selviää, että kouluikäymättömyyden pääsyitä esi- ja alakouluikäisillä ovat yksilöön liittyvät sairastumiset, lääkärikäynnit ja uniongelmat. Mattsonin ja kollegoiden (2022) tutkimustulokset poikkeavat muiden tutkimusten tuloksista siinä, ettei nuoremmilla autismikirjon oppilailla ilmene juurikaan koulukieltäytymiskäyttäytymiseen viittaavia poissaoloja. Tarkastelussa on huomioitava, että Mattsonin ja kumppaneiden (2022) tutkimuksessa kaikilla tutkituilla oppilailla

on todettu älyllinen kehitysvammaisuus autismikirjon häiriön lisäksi. Myös Totsikan ja kollegoiden (2020) tutkimuksessa juuri näillä oppilailla ilmenee muita todennäköisimmin ongelmattomia koulupoissaoloja lääkärikäyntien vuoksi.

Myös australialainen Bitsika kansainvälisen tutkijaryhmänsä kanssa (2022) tutkii autismikirjon oppilaiden poissaolojen syitä yksilötekijöiden näkökulmasta. Bitsikan ja muiden (2022) tutkimuksessa selvitetään sosiaalisten tilanteiden pelon ja eroahdistuksen vaikutusta koulukiusattujen autismikirjon poikien kouluakäymättömyyteen. Tutkimuskohteena on 71 6–18-vuotiaasta australialaista autismikirjon poikaa, joista 82 prosenttia kertoo tullessa koulukiusatuksi (Bitsika ym., 2022). Näistä pojista 55 prosenttia on pyytänyt saada jäädä koulusta kotiin, ja samoilla pojilla on myös nähtävissä muita enemmän eroahdistusta (Bitsika ym., 2022). Eroa sosiaalisten tilanteiden pelossa ei ryhmien välillä kyselytuloksissa ilmene (Bitsika ym., 2022). Bitsika ja kollegat (2022) arvioivat tutkimuksen tulosten perusteella, että autismikirjon oppilaat eivät jää koulusta pois niinkään sosiaalisten tilanteiden pelon tai ujouden vuoksi, vaan koska he haluavat olla kotona vanhempiensa kanssa.

Japanilaisen Ochin ja kumppaneiden (2020) tutkimuksessa syy autismikirjon oppilaiden kouluakäymättömyyteen löytyy kiusaamisesta ja siitä johtuvasta psykologisesta kärsimyksestä. Ochi ja kollegoineen (2020) määrittelee koulukieltäytymisen heterogeeniseksi ja monimutkaiseksi tilanteeksi, jota erilaiset toisistaan riippumattomat tekijät ylläpitävät. Koulukieltäytymisen syyt autismikirjon oppilailla vaikuttavat olevan Ochin ja kumppaneiden (2020) mukaan erilaisia muihin verrattuna. Kouluun liittyvät stressitekijät, kuten kiusaaminen, heikko koulumenestys tai opettajien vaihdokset tuntuvat vaikuttavan autismikirjon oppilaisiin muita voimakkaammin (Ochi ym., 2020). Autismikirjon oppilaat tuntuvat myös olevan taipuvaisia välttelemään negatiivisia kokemuksia muita herkemmin (Ochi ym., 2020). Ochin ja muiden mukaan molemmilla näillä tekijöillä on merkitystä autismikirjon oppilaan kouluakäymättömyyteen (Ochi, 2020).

Tarkasteltaessa autismikirjon oppilaiden kouluakäymättömyyden syitä, ympäristötekijöistä perheeseen liittyvät tekijät nousevat esiin tutkimuksissa. Munkhaugen kollegoineen (2017) havaitsee esimerkiksi merkittävän yhteyden koulukieltäytymisen ja autismikirjon oppilaan perheen jäsenen sairastumisen välillä. Yhteys on Munkhaugenin ja muiden (2017) mukaan havaittu aikaisemmin neurotyypillisillä oppilailla, mutta ei vielä autismikirjon oppilailla. Myös Adamsin (2021) tutkimuksessa havaitaan perheeseen liittyviä tekijöitä, mutta lisäksi myös op-

pilaaseen liittyviä yksilötekijöitä. Adamsin (2021) mukaan autismikirjon oppilaan koulukiel-
täytymiseen vaikuttavat usein vanhemman työllisyystilanne, vanhemman mielenterveyteen liit-
tyvät asiat, lapsen korkeampi ikä ja ahdistuneisuus.

Totsikan ja kollegoiden (2020) tutkimuksessa nostetaan esiin tarve kartoittaa laajasti sekä yk-
silö- että ympäristötekijöitä autismikirjon oppilaiden poissaolojen taustalla. Heidän tutkimuk-
sensa lähtökohdat liittyvät huomioon siitä, ettei autismikirjon oppilaiden koulukäymättömyy-
den taustatekijöistä ole riittävästi tietoa Melvinin ja muiden (2019) luoman KiTeS-mallin mu-
kaiseen tarkasteluun. Totsika kumppaneineen (2020) osoittaa tutkimuksessaan, että koulusta
poissulkemisia on havaittavissa enemmän niillä autismikirjon oppilailla, jotka eivät asu kahden
vanhemman kotitaloudessa, vanhemmat ovat työttömiä sekä erityisesti se, että oppilas käy kou-
lua yleisopetuksen koulussa. Kouluakäymättömyyteen vaikuttavista yksilötekijöistä Totsikan
ja muiden (2020) tutkimuksesta nousee esiin vain oppilaan muita korkeampi ikä.

Tutkimuksissaan erityisesti autismikirjon oppilaiden vanhempien näkökulmaa tuovat esiin An-
derson (2020), Gray kumppaneineen (2023) ja Brede kumppaneineen (2017). Heidän tutkimus-
tensa mukaan autismikirjon oppilaan kouluakäymättömyyden taustalla on usein koulusta joh-
tuvia ympäristötekijöitä. Ruotsalaisen Andersonin (2020) internetkyselyyn vastaa peräti 1799
6–21-vuotiaan autismikirjon oppilaan vanhempaa. Tutkimuksessa kartoitetaan ruotsalaisvan-
hempien näkemyksiä koulupoissaoloista, arvioinnista, haasteista, vaatimuksista ja esteistä, joita
heidän autismikirjon lapsensa koulussa kohtaavat (Anderson, 2020). Andersonin (2020) tutki-
mustulosten mukaan vanhemmat katsovat lapsensa poissaolojen johtuvan pitkälti opettajien ja
koulun henkilökunnan autismiosaamisen puutteesta ja siitä, etteivät he ole mukauttaneet ope-
tusta vastaamaan autismikirjon oppilaan tarpeita.

Grayn ja kollegoiden (2023) Iso-Britanniassa toteuttama tutkimus tuo esiin 12 kouluakäymät-
tömän autismikirjon oppilaan, vanhempien, opettajien ja asiantuntijoiden varsin negatiiviset
kokemukset koulupoissaoloista ja koulusta poissulkemisesta. Taustasyinä autismikirjon oppi-
laiden kouluakäymättömyydelle näyttäytyvät tässä tutkimuksessa Grayn ja muiden (2023) mu-
kaan ympäristötekijät: aistiärsykkeiden ja sosiaalisten ärsykkeiden liiallinen määrä, koulun
henkilökunnan ymmärtämättömyys autismikirjon häiriöstä, henkilökunnan negatiiviset asen-
teet ja ongelmalliset reagoinnit oppilaita kohtaan sekä koulun ja kodin välinen heikko tai ole-
maton yhteistyö. Tutkimuksessa haastatellut kertovat negatiivisten koulukokemusten yleisope-
tuksen koulussa ajaneen oppilaat ensin kouluakäymättömyyteen ja lopulta kokonaan koulusta
pois (Gray ym., 2023).

Myös Brede ja muut (2017) tutkivat kansainvälisessä tutkijaryhmässään brittiläisten autismikirjon oppilaiden kokemuksia koulusta poissulkemisesta ja uudelleen kouluun kiinnittymisestä. Tutkimuksessa nousee esiin hyvin kielteisiä kokemuksia oppilaiden aikaisemmista kouluista (Brede ym., 2017). Breden ja kumppaneiden (2017) tutkimus toteutetaan haastattelemalla yhdeksää autismikirjon oppilasta, joilla kaikilla on myös patologista vaatimusten välttelyä. Haastatteluja tehdään heidän lisäksi oppilaiden vanhemmille ja opettajille (Brede ym., 2017). Brede kollegoineen (2017) toteaa tutkittujen autismikirjon oppilaiden kouluakäymättömyyden taustalla olevan huomioimatta jääneitä oppilaiden tarpeita ja koulun henkilökunnan asiatonta suhtautumista oppilaiden vaikeuksiin. Tutkimuksessa kuvataan, kuinka tilanne johtaa oppilaiden mielenterveyden ja käyttäytymisen heikkenemiseen, josta seuraa lopulta heidän sulkemisensa ulos koulusta (Brede ym., 2017).

5 Johtopäätökset

Tutkielman ensimmäisenä tutkimuskysymyksenä selvitetään, onko perusopetusikäisen oppilaan autismikirjon häiriön diagnoosilla tai piirteillä yhteyttä kouluakäymättömyyteen. Tulokset todentavat aiemman kansainvälisen tutkimusnäytön mukaisesti (Nordin ym., 2023), että perusopetusikäisten oppilaiden autismikirjon häiriön ja kouluakäymättömyyden välillä on vahva yhteys. Kaikissa tutkielmaan sisällytetyissä tutkimuksissa todetaan, että autismikirjon oppilailla esiintyy paljon kouluakäymättömyyttä (Adams, 2021; Anderson, 2020; Bitsika ym., 2022; Brede ym., 2017; Gray ym., 2023; Mattson ym., 2022; Munkhaugen ym., 2017; Munkhaugen ym., 2019; Ochi ym., 2020; Totsika ym., 2020). Munkhaugenin ja kollegoiden (2017) verrokkitutkimus osoittaa lisäksi kouluakäymättömyyden olevan autismikirjon oppilailla selvästi muita oppilaita yleisempää. Erityisesti Munkhaugenin ja muiden (2017) sekä Totsikan ja muiden (2020) tutkimuksissa autismikirjon häiriö nähdään vahvana riskitekijänä oppilaan kouluakäymättömyydelle.

Tämä tutkimus osoittaa, että kouluakäymättömyys ilmenee autismikirjon oppilailla monin tavoin. Pääsääntöisesti se noudattelee samoja kouluakäymättömyyden ilmenemismuotoja (Heyne ym., 2019; Kearney, 2003) ja jatkumoa kuin neurotyypillisilläkin oppilailla (Kearney ym., 2019; Virtanen & Pelkonen, 2023). Ilmiö näkyy autismikirjon oppilailla niin sanallisena kuin fyysisenäkin koulukieltäytymisenä sekä osittaisina ja kokoaikaisina koulupoissaoloina (Munkhaugen ym., 2017). Heynen ja kollegoiden (2019) kouluakäymättömyyden neljästä poissaolotyyppistä autismikirjon oppilaillakin on nähtävissä koulukieltäytymistä, koulusta vetäytymistä ja koulusta poissulkemista (Totsika ym., 2020). Pinnaamista heillä ei kuitenkaan tutkimuksissa havaita (Totsika ym., 2020). Tämän voidaan päätellä olevan yhteydessä autismikirjon häiriöön tyypillisesti liittyviin ominaisuuksiin, kuten tunnollisuuteen ja oikeudenmukaisuudentajuun (Autismiliitto, 2021).

Tutkimus vahvistaa Munkhaugenin ja kollegoiden (2017) toteamuksen siitä, kouluakäymättömyys on autismikirjon oppilailla kokonaisvaltaista. Tämä on nähtävissä monin tavoin nyt tarkastelluissa tutkimuksissa. Koulupoissaoloja esimerkiksi ilmenee autismikirjon oppilailla runsaasti jo esi- ja alakouluikäisinä (Mattson ym., 2022), ja kouluakäymättömyyden oireet alkavat näkyä heillä ylipäätään muita oppilaita aiemmin (Ochi ym., 2020). Lisäksi kouluakäymättömyys on autismikirjon oppilailla muita pitkäkestoisempaa (Totsika ym., 2020). Munkhaugen ja muut (2017) arvelevat, että kouluakäymättömyys myös muuttuu autismikirjon oppilailla ongelmalliseksi muita oppilaita herkemmin. Tämä on selitettävissä autismikirjon häiriöön kuuluvilla

toistavilla ja joustamattomilla käyttäytymismalleilla (Black & Grant, 2014; WHO, 2024). Poissaoloista näyttää tulevan autismikirjon oppilaille helposti jumiutuva tapa, joka yleistyy helposti jatkuvaksi toimintamalliksi.

Toisena tutkimuskysymyksenä selvitetään, mitä taustatekijöitä perusopetusikäisen autismikirjon oppilaan kouluakäymättömyyden taustalla on havaittu. Tutkimustuloksena todetaan, että autismikirjon oppilaiden kouluakäymättömyyden taustalla on useita tekijöitä. Tuloksissa niitä on jaoteltu Pelkosen ja kollegoiden (2022) tekemän jaon mukaisesti yksilötekijöihin ja ympäristötekijöihin sekä lisäksi niiden yhdistelmiin. Useissa tutkimuksissa kouluakäymättömyyden taustatekijät ilmenevät Kearneyn (2019) kuvauksen mukaisesti samanaikaisesti, kasautuen ja tiiviisti toisiinsa vaikuttaen (Adams, 2021; Brede ym., 2017; Ochi ym., 2020; Totsika ym., 2020). Esimerkiksi Ochi ja muut (2020) toteavat kiusaamisen (ympäristötekijä) aiheuttavan autismikirjon oppilaissa ahdistusta (yksilötekijä), joka puolestaan johtaa helposti kouluakäymättömyyteen (Ochi ym., 2020). Tutkimuksessa nähdään aiemman tutkimuksen tavoin (Nordin ym., 2023), että kouluakäymättömyys on varsin kompleksinen ja monisyinen ilmiö myös autismikirjon oppilailla.

Kouluakäymättömyyden taustalla olevista ympäristötekijöistä tutkimuksessa esiin nousevat autismikirjon oppilaan perheeseen liittyvät tekijät, kuten perheenjäsenen sairastuminen, yhden huoltajan perheessä asuminen sekä vanhemman työttömyys ja mielenterveyden ongelmat (Adams, 2021; Munkhaugen ym., 2017; Totsika ym., 2020). Vastaavia perheeseen liittyviä kouluakäymättömyyden riskitekijöitä on havaittu tutkimuksissa myös muilla oppilailla (Heyne ym., 2019; Gubbels ym., 2019). Mielenkiintoisena yksityiskohtana perheeseen liittyen nousee esiin Bitsikan ja kollegoiden (2022) tutkimuksen havainto autismikirjon oppilaiden kokemasta eroahdistuksesta. Bitsikan ja kollegat (2022) päättelevät, että osaa autismikirjon oppilaiden koulupoissaoloista selittää oppilaan halu jäädä kotiin vanhempiansa luo. Eroahdistuksen lisäksi selittävänä tekijänä voidaan nähdä myös kotiympäristön tuttuus ja vanhempien koulua parempi kyky vastata lapsensa autismikirjon häiriöön liittyviin tarpeisiin (vrt. Kielinen, 2023).

Toisena kouluakäymättömyyttä aiheuttavana ympäristötekijänä näyttäytyvät tutkimuksessa kouluun liittyvät tekijät. Autismikirjon oppilailla kouluakäymättömyyttä aiheuttavat yleisopetuksen koulussa opiskelu, negatiiviset koulukokemukset, koulun henkilökunnan puutteellinen autismsosaaminen, henkilökunnan vaikeus vastata autismikirjon oppilaiden tarpeisiin ja mukauttaa opetusta heille sopivaksi, henkilökunnan negatiiviset asenteet ja reaktiot sekä koulun ja kodin välinen riittämätön yhteistyö (Anderson, 2020; Brede ym., 2017; Gray ym., 2023; Totsika

ym., 2020). Myös autismikirjon oppilaiden kokema koulukiusaaminen nostaa osaltaan kouluakäymättömyyden riskiä (Ochi ym., 2020).

Ympäristöllä on Vienosen (2023) mukaan merkittävä vaikutus autismikirjon häiriön piirteiden ilmenemiseen. Monet edellä mainituista kouluakäymättömyyttä aiheuttavista tekijöistä liittyvätkin epäilemättä autismikirjon oppilaan yksilölliseen tapaan kokea asioita ja reagoida ympäristöönsä (Vienonen, 2023). Autismikirjon häiriön oirekuvaan kuuluu esimerkiksi puutteita sosiaalisessa kommunikaatiossa ja vuorovaikutuksessa, yli- ja alireagoivuutta aistiärsykeille sekä heikentynyttä toimintakykyä eri toimintaympäristöissä (Black & Grant, 2014; WHO, 2024). On selvää, että sosiaalisesti epävarman, aistiherkän ja struktuureja kaipaavan autismikirjon oppilaan voi olla vaikea sopeutua kouluympäristöön, jossa häntä ympäröi iso ihmisjoukko, monenlaiset aistiärsykkeet ja vaihtelevat toimintatavat (Kerola ym., 2015; Kielinen, 2023). Voidaan myös kysyä, onko autismikirjon oppilaan ja kouluympäristön välinen vuorovaikutussuhde onnistuttu luomaan riittävän hyväksi kouluun kiinnittymisen kannalta, ja tukeeko kouluympäristö autismikirjon oppilaan hyvinvointia, koulussa viihtymistä ja oppimis-edellytyksiä (vrt. Virtanen, 2016, 2017).

Tutkimuksessa havaittuja autismikirjon häiriön piirteisiin kuuluvia yksilötekijöitä ovat aistiherkkyys ja kuormittuminen sosiaalisissa tilanteissa (Gray ym., 2023). Muita yksilötekijöitä ovat lisäksi autismikirjon oppilaiden yksilölliset ominaisuudet ja luonteenpiirteet, kuten muita heikompi sosiaalinen motivaatio ja toiminnanohjaustaidot sekä vetäytyminen ja taipumus masentuneisuuteen (Munkhaugen ym., 2019). Mielenterveyden ongelmista esiin nousevat oppilaan ahdistuneisuus, eroahdistus ja käyttäytymisen ongelmat (Adams, 2021; Bitsika ym., 2022; Brede ym., 2017). Näiden lisäksi yksilötekijöistä mainitaan autismikirjon oppilaan muita vanhempi ikä (Adams, 2021; Totsika ym. 2020). Autismikirjon häiriöön liittyy tyypillisesti suurentunut riski moniin psykiatrisiin häiriöihin, kuten ahdistuneisuushäiriöön, masennukseen ja haastavaan käyttäytymiseen (Autismikirjon häiriö: Käypä hoito -suositus, 2023; Hossain ym., 2020). Jos näitä tuloksissa havaittuja oppilaan ominaisuuksia ja luonteenpiirteitä tarkastellaan autismikirjon häiriön samanaikaishäiriöinä tai osana niitä, autismikirjon häiriö näyttäytyy entistäkin merkittävämpänä tekijänä kouluakäymättömyyden taustalla.

Vielä lopuksi tutkimustuloksista nousee esiin mielenkiintoinen yksityiskohta kouluakäymättömyyden taustatekijöihin liittyen. Mattsonin ja kollegoiden (2022) mukaan esi- ja alakouluikäisillä autismikirjon oppilailla poissaolojen syyt liittyvät yleensä sairastumiseen tai lääkärikäynteihin, eikä koulukieltäytymiskäyttäytymiseen liittyviä poissaoloja ole heillä juuri lainkaan.

Tämä tulos poikkeaa selvästi muista tutkimuksista, joissa kohderyhmänä on vanhempia autismikirjon oppilaita. Mattsonin ja muiden (2022) tutkimustulos herättääkin kysymyksen, muuttuvatko autismikirjon oppilaiden koulupoissaolojen syyt heidän varttuessaan. Selvää on, että autismikirjon oppilaiden poissaolojen määrä on suuri sekä nuoremmilla että vanhemmilla oppilailta. Varhaisiän poissaolojen tiedetään myös kasvattavan poissaolojen riskiä myöhemminä kouluvuosina (Echrllich ym., 2018). Toki on huomattava, että kaikilla Mattsonin ja muiden (2022) tutkimuksen oppilailta on todettu autismikirjon häiriön lisäksi älyllinen kehitysvammaisuus, joka voi myös vaikuttaa poissaolojen luonteeseen. Myös Totsikan ja kollegoiden (2020) tutkimuksessa juuri näillä oppilailta ilmenee muita todennäköisimmin ongelmattomia koulupoissaoloja lääkärikäyntien vuoksi.

Tuloksen tarkempi pohdiskelu osoittaa, että kouluakäymättömyyttä voidaan tarkastella paitsi Virtasen ja Pelkosen (2023) kuvauksen mukaisesti poissaolojen luonteen (ongelmattomuus ja ongelmallisuus, luvallisuus ja luvattomuus), ilmenemistavan (määrä ja kesto) ja taustasyiden (oppilas, huoltaja tai koulu) perusteella, mutta myös poissaoloihin kytkeytyvien, ajallisesti havaittavien, muutosten kautta. Melvinin ja kollegoiden (2019) *The Kids and Teens at School* -malli (KiTeS) mahdollistaa kouluakäymättömyyteen liittyvien tekijöiden tarkastelun myös kronosysteemissä eli ajankulkua seuraten. Asian selvittämiseksi tarvitaan kuitenkin lisää pitkittäistutkimusta autismikirjon oppilaiden kouluakäymättömyydestä eri ikäisinä.

6 Pohdinta

Tämän kandidaatintutkielman tavoitteena on ollut lisätä ymmärrystä kouluakäymättömyydestä autismikirjon oppilailla, selvittää kansainvälisten tutkimusten pohjalta autismikirjon häiriön ja kouluakäymättömyyden mahdollista yhteyttä ja tarkastella kouluakäymättömyyden taustatekijöitä autismikirjon oppilailla. Tutkielman tuloksissa on havaittu vahva yhteys perusopetusikäisten oppilaiden autismikirjon häiriön ja kouluakäymättömyyden välillä. Autismikirjon oppilaiden kouluakäymättömyyden taustalla on myös nähtävissä useita yksilö- ja ympäristötekijöitä sekä niiden yhdistelmiä. Esiin nousevat erityisesti oppilaan autismikirjon piirteisiin ja ominaisuuksiin sekä perheeseen ja kouluun liittyvät tekijät.

Kouluakäymättömyys on tutkimusaiheena monin tavoin merkittävä ja ajankohtainen niin kansainvälisesti kuin Suomessakin. Kouluakäymättömyys aiheuttaa monenlaisia ongelmia oppilaalle, tämän perheelle, koululle ja yhteiskunnalle sekä pitkällä että lyhyellä aikavälillä (Igul ym., 2019; Palmu ym., 2020). Ongelmallisten koulupoissaolojen lisääntyminen peruskoulussa on herättänyt runsaasti huolta ja keskustelua Suomessa erityisesti koronapandemian jälkeen, mutta ilmiö on havaittu kansainvälisissä tutkimuksissa jo ennen sitä (Palmu ym., 2020; Sergejeff, 2023). Vaikka tutkimustulokset maailmalta ovat monilta osin sovellettavissa suomalaisen yhteiskuntaan ja koulujärjestelmään, myös Suomessa tehtävää tutkimusta kouluakäymättömyydestä tarvitaan ilmiöön liittyvien haasteiden ja ongelmien ennaltaehkäisemiseksi (Määttä ym., 2020). Tämä tutkielma on pyrkinyt lisäämään tietoisuutta ja ymmärrystä kouluakäymättömyydestä suomenkielisen kirjallisuuskatsauksen avulla.

Autismikirjon häiriö kehityksellisenä neuropsykiatrisena häiriönä on jo itsessään yksilöön liittyvä kouluakäymättömyyden riskitekijä (Kurita, 1991; Munkhaugen ym., 2017; Pelkonen ym., 2022). Siihen liittyy monia ominaisuuksia ja piirteitä, jotka voivat lisätä oppilaan poissaoloja ja jopa sysätä hänet kokonaan pois koulusta. Nyt tarkastelluissa tutkimuksissa on noussut esiin selkeä huoli autismikirjon oppilaiden kouluakäymättömyydestä. Esimerkiksi Munkhaugen ja muut (2017) ovat todenneet autismikirjon oppilaiden kouluakäymättömyyden olevan ongelma, jonka vakavuus tulee ottaa todesta ja huomioida nykyistä paremmin. Samoin Ochi ja kollegat (2020) pitävät tilannetta vakavana. Tämä tutkielma on myös osaltaan pyrkinyt kuroma unpeen tutkimusaukkoa, joka kouluakäymättömyyden tutkimuskentällä vielä on autismikirjon häiriön osalta.

Kansainvälinen tutkimus osoittaa, että autismikirjon oppilaiden kouluakäymättömyyteen on kiinnitetty toistaiseksi liian vähän huomiota (mm. Munkhaugen ym., 2017; Ochi ym., 2020). Autismikirjon oppilaan kouluakäymättömyys on tämän tutkielman tulosten mukaan kokonaisvaltainen ja herkästi vaikeutuva ongelma, johon tulee puuttua jo varhaisessa vaiheessa, heti sen ensimmäisten merkkien ilmaantuessa. Erityisen tärkeää on selvittää, kuinka autismikirjon oppilaiden kouluun kiinnittymistä voidaan parhaiten tukea sekä pedagogisin menetelmin että opiskeluhuollollisin tukitoimin myös suomalaisessa koulujärjestelmässä.

Kuinka sitten autismikirjon oppilaat voidaan huomioida suomalaisessa peruskoulussa? Ainakin lakien suomat edellytykset tähän ovat mitä parhaimmat. Suomessa sekä oppivelvollisuuslaissa (2020/1214) että perusopetuslaissa (1998/628) korostetaan tasa-arvoisuutta ja oppilaiden yhdenvertaista oikeutta osallistua koulutukseen sekä kehittää itseään omien kykyjensä ja tarpeidensa mukaisesti (Oppivelvollisuuslaki 2020/1214 § 1; POL 1998/628 § 2). Oppilaille on myös oikeus saada tarvitsemaansa oppimisen ja koulunkäynnin tukea koko perusopetuksen ajan heti sen tarpeen ilmetessä (POL 1998/628 § 30). Inklusioajattelun mukaisesti suomalaisessa koulujärjestelmässä pyritään mahdollistamaan kaikkien oppilaiden läsnäolo, oppiminen ja osallisuus kouluympäristössä heidän tuentarpeensa huomioiden (Sirkko, 2020). Moni autismikirjon oppilas käykin peruskoulun tavallisessa luokassa tuetusti muiden mukana (Kielinen, 2023). Myös osassa nyt tarkastelluista tutkimuksista on painotettu autismikirjon oppilaiden oikeutta käydä tavallista koulua inklusion mukaisesti (Gray ym., 2023; Munkhaugen ym., 2019). Koulun toimintakulttuuria, oppimisympäristöjä ja opetusta täytyy kuitenkin mukauttaa autismikirjon oppilaiden yksilöllisiä tarpeita vastaaviksi, jotta myös nämä oppilaat pystyvät käymään samaa koulua kuin muutkin (Brede ym., 2017).

Autismikirjon oppilaiden kannalta inklusio ei näyttäydy tutkimuksissa pelkästään positiivisessa valossa. Esimerkiksi Totsikan ja muiden (2020) tutkimustuloksissa juuri koulun käyminen yleisopetuksen koulussa on merkittävä syy autismikirjon oppilaan kouluakäymättömyyteen. Andersonin (2020) mukaan taas inklusiivinen opetus isoine ryhmineen voi aiheuttaa autismikirjon oppilaille ongelmia ja paineita eikä yleisopetuksen kouluissa ole aina riittävää osaamista ja ymmärrystä autismikirjon häiriöstä. Myös Breden ja kollegoiden (2017) mukaan inklusiivinen opetus voi olla haastavaa osalle autismikirjon oppilaista, ja osalle erillinen erityisopetus on heidän mukaansa välttämättömyys.

Tutkimus osoittaa, että autismikirjon häiriöön kuuluvat piirteet ja ominaisuudet ovat merkittävä tekijä monen perusopetusikäisen oppilaan kouluakäymättömyyden taustalla. Nämä piirteet ja

oppilaan tuen tarve vaihtelevat kuitenkin aina yksilökohtaisesti (Black & Grant, 2014; Vienonen, 2023), ja siksi myös oppilaalle sopivat tukitoimet tulee arvioida yksilökohtaisesti. Kyse on paitsi yksilöön liittyvistä tekijöistä, mutta myös yksilön ja ympäristön välisestä vuorovaikutuksesta. Joustamattomuuteen taipuvainen autismikirjon oppilas tarvitsee ympärilleen joustavia koulun aikuisia sekä autismiystävällisiä käytäntöjä ja rakenteita. Kysymys kuuluu, toteutuvatko inklusion periaatteet myös käytännön kouluarjessa, ja ollaanko koulua valmiita uudistamaan autismikirjon oppilaille sopivammaksi. Ei pidä unohtaa, että autismikirjon häiriöön kuuluu myös monia positiivisia ominaisuuksia, joita vahvistamalla myös autismikirjon oppilas voi kukoistaa koulussa.

On tärkeää, että Suomessakin hyödynnetään kansainvälistä tutkimustietoa autismikirjon oppilaiden tukemisessa ja kouluun kiinnittämisessä. Yleisopetuksessa koulua käyvien autismikirjon oppilaiden yksilölliset piirteet ja tarpeet eivät saa jäädä opettajalta huomaamatta. Jos poissaolot alkavat lisääntyä, opettajat ja koulun muu henkilöstö tarvitsevat tukea ja tietoa oppilaan tilanteen pysäyttämiseksi ja suunnan muuttamiseksi. Ilmiön moninaisten taustatekijöiden ymmärtäminen voi Hancockin ja muiden (2018) mukaan auttaa koulun henkilöstöä tarttumaan ongelmaan, etsimään siihen toimivia ratkaisuja ja tukemaan oppilaan hyvinvointia. Ymmärrys kouluakäymättömyydestä onkin ensimmäinen askel kohti toimivien ratkaisujen etsimistä ja oppilaalle sopivien interventioiden käyttöönottoa.

Tässä tutkielmassa tarkastellut tutkimukset ovat lähestyneet autismikirjon oppilaiden kouluakäymättömyyttä kukin omasta näkökulmastaan. Suurin osa nyt tarkastelluista tutkimuksista on ollut tilastollisin menetelmin toteutettuja tapaustutkimuksia, joissa tutkimusotos on kohtuullisen pieni (ks. Liite 1 ja Liite 2). Valittu aineisto on ollut kuitenkin varsin sopiva tutkielman tutkimuskysymysten kannalta. Ylipäätään tutkimusta kouluakäymättömyydestä autismikirjon oppilailla on tehty vähän. Aiheesta tarvitaan lisää etenkin pitkittäistutkimusta, jossa samojen oppilaiden tilanteen kehittymistä seurataan pitkän aikavälin kuluessa. Jatkossa on myös tärkeää saada kuuluviin oppilaiden oma ääni, ja kuulla myös opettajien kokemuksia autismikirjon oppilaiden kouluakäymättömyydestä. Näissä tutkimuksissa tietolähteenä ovat olleet pääasiassa kouluakäymättömien autismikirjon oppilaiden vanhemmat (ks. Liite 2). Lisäksi tutkimusaukkoa voidaan mainita vähäinen interventiotutkimus, jota ei ole pohjoismaissa kouluakäymättömyydestä vielä tehty (Määttä ym., 2020). On tärkeää, että autismikirjon oppilaiden kouluakäymättömyyden ennaltaehkäisemiseksi ja helpottamiseksi löydetään jatkossa juuri heille kohdennettuja konkreettisia keinoja ja toimivia menetelmiä.

Tutkimuksissa merkittäväksi jatkotutkimuksen aiheeksi on noussut myös koulun ja kodin välinen yhteistyö, jonka tarjoamiin mahdollisuuksiin ja kehittämiseen on syytä paneutua lisää. Esimerkiksi Anderson (2020) on todennut, että vanhempien kanssa tehtävää yhteistyötä tiivistämällä kouluissa pystyttäisiin vastaamaan paremmin autismikirjon oppilaiden tarpeisiin ja parantamaan siten heidän kouluun kiinnittymistään. Grayn ja kollegoiden (2023) mielestä yhteistyö kotien kanssa auttaisi myös kehittämään toimivampaa inklusiivista opetusta. Vanhempien kokemukset autismikirjon oppilaiden kouluakäymättömyydestä, ja kamppailusta sopivien tukkeinojen löytämiseksi omalle autismikirjon lapselleen, ovat olleet puhuttelevaa luettavaa niin Andersonin (2020), Grayn ja kollegoiden (2023) kuin Breden ja kollegoidenkin (2017) tutkimuksissa.

Innostus tämän kandidaatintutkielman aihetta kohtaan ei ole ollut pelkästään akateemista. Omat kokemukseni kouluakäymättömän erityislapsen vanhempana ovat tuoneet aihepiiriä läheiseksi, ja sitä kautta herättäneet kiinnostuksen ja tarpeen selvittää aihetta lisää. Tutkimuksen luotettavuuden ja eettisen kestävyuden varmistamiseksi olen tehnyt tutkimusta mahdollisimman refleksiivisesti ja oman sidonnaisuuteni aiheeseen koko tutkimusprosessin ajan tiedostaen (vrt. Aaltonen & Högbacka, 2015). Läheinen suhde kouluakäymättömyyteen on antanut vahvan motivaation aiheen perusteelliseen käsittelyyn ja kannustanut työskentelemään sinnikkäästi sen parissa. Syventyminen kouluakäymättömyyteen autismikirjon oppilaille on ollut tunteita herättävä, mutta samalla erittäin mielenkiintoinen ja monin tavoin inspiroiva prosessi. Syventymistä aiheeseen onkin tarkoitus jatkaa pro gradu -tutkielmassa koulun ja kodin välistä yhteistyötä vanhempien näkökulmasta tarkastellen.

Lähteet

- Aaltonen, S. & Högbacka, R. A. (toim.). (2015). *Umpikujasta oivallukseen: Refleksiivisyys empiirisessä tutkimuksessa*. Tampereen yliopistopaino.
- Adams, D. (2021). Child and parental mental health as correlates of school nonattendance and school refusal in children on the autism spectrum. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 52(8), 3353–3365. <https://doi.org/10.1007/s10803-021-05211-5>.
- Anderson, L. (2020). Schooling for pupils with autism spectrum disorder: Parents' perspectives. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 50(12), 4356–4366. <https://doi.org/10.1007/s10803-020-04496-2>.
- Autismiliitto (2021). *Autismikirjon lapsi kouluikässä*. Haettu 13.4.2023 osoitteesta <https://autismiliitto.fi/wp-content/uploads/2021/11/Saavutettava-Autismikirjon-lapsi-kouluiaassa.pdf>.
- Baumeister, R. F. & Leary, M. R. (1997). Writing narrative literature reviews. *Review of General Psychology*, 1(3), 311–320. <https://citeseerx.ist.psu.edu/document?repid=rep1&type=pdf&doi=8818a336726a5a8cca2b30de06139639c501d9ed>.
- Bitsika, V., Sharpleya, C. & Heyne, D. (2022). Risk for school refusal among autistic boys bullied at school: Investigating associations with social phobia and separation anxiety. *International Journal of Disability, Development and Education*, 69(1), 190–203. <https://doi.org/10.1080/1034912X.2021.1969544>.
- Black, D. W. & Grant, J. E. (2014). *DSM-5® guidebook: The essential companion to the diagnostic and statistical manual of mental disorders*. 5. painos. American Psychiatric Association Publishing.
- Brede, J., Remington, A., Lorcan, K., Warren, K. & Pellicano, E. (2017). Excluded from school: Autistic students' experiences of school exclusion and subsequent reintegration into school. *Autism & Developmental Language Impairment*, 2. <https://doi.org/10.1177/2396941517737511>.
- Bronfenbrenner, U. (1979). *The ecology of human development: Experiments by nature and design*. Harvard University Press.
- Cridland, E. K., Jones, S. C., Caputi, P. & Magee, C. A. (2014). Being a girl in a boys' world: Investigating the experiences of girls with autism spectrum disorders during adolescence. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44(6), 1261–1274. <https://doi.org/10.1007/s10803-013-1985-6>.
- Echrlieh, S. B., Gwynne, J. A. & Allensworth, E. M. (2018). Pre-kindergarten attendance matters: Early chronic absence patterns and relationships to learning outcomes. *Early Childhood Research Quarterly*, 44, 136–151. <https://doi.org/10.1016/j.ecresq.2018.02.012>.
- Friberg, P., Karlberg, M., Lax, S., & Palmer, R. (2020). *Kohti koulua. Hemmasittare-malli kouluikäymättömyyden tukena*. Valterin julkaisusarja nro 3. Oppimis- ja ohjauskeskus Valteri.

- Gray, L., Hill, V. & Pellicano, E. (2023). “He’s shouting so loud but nobody’s hearing him”: A multi-informant study of autistic pupils’ experiences of school non-attendance and exclusion. *Autism & Developmental Language Impairments*, 8. <https://doi.org/10.1177/23969415231207816>.
- Gubbels J., van der Put C. & Assink M. (2019). Risk factors for school absenteeism and drop-out: A meta-analytic review. *Journal of Youth and Adolescence*, 48, 1637–1667. <https://doi.org/10.1007/s10964-019-01072-5>.
- Hancock, K. J., Gottfried, M. A., & Zubrick, S. R. (2018). Does the reason matter? How student-reported reasons for school absence contribute to differences in achievement outcomes among 14–15 year olds. *British Educational Research Journal*, 44(1), 141–174. <https://doi.org/10.1002/berj.3322>.
- Havik, T., Bru, E. & Ertesvåg, S. K. (2015). Assessing reasons for school non-attendance. *Scandinavian Journal of Educational Research*, 59(3), 316–336. <https://doi.org/10.1080/00313831.2014.904424>.
- Heyne, D., Gren-Landell, M., Melvin, G. & Gentle-Genitty, C. (2019). Differentiation between school attendance problems: Why and how? *Cognitive and Behavioral Practice*, 26(1), 8–34. <https://doi.org/10.1016/j.cbpra.2018.03.006>.
- Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. (2010). *Tutki ja kirjoita*. (15.–16. osin uudistettu laitos). Tammi.
- Hossain, M. M., Khan, N., Sultana, A., Ma, P., McKyer, E. L. J., Ahmed, H. U. & Purohit, N. (2020). Prevalence of comorbid psychiatric disorders among people with autism spectrum disorder: An umbrella review of systematic reviews and meta-analyses. *Psychiatry Research*, 287, 112922. <https://doi.org/10.1016/j.psychres.2020.112922>.
- Igul, J. M., Havik, T. & Heyne, D. (2019). Emerging school refusal: A school-based framework for identifying early signs and risk factors. *Cognitive and Behavioral Practice*, 26(1), 46–62. <https://doi.org/10.1016/j.cbpra.2018.03.005>.
- Jussila, K. (2019). *On the autism spectrum? Recognition and assessment of quantitative autism traits in high-functioning school-aged children. An epidemiological and clinical study* [väitöskirja, Oulun yliopisto]. OuluREPO – Oulun yliopiston julkaisutarkisto. <https://urn.fi/URN:ISBN:9789526223827>.
- Kearney, C. A. (2003). Bridging the gap among professionals who address youth with school absenteeism: Overview and suggestions for consensus. *Professional Psychology: Research and Practice*, 34(1), 57–65. <https://doi.org/10.1037/0735-7028.34.1.57>.
- Kearney, C. A. (2007). Forms and functions of school refusal behavior in youth: An empirical analysis of absenteeism severity. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 48(1), 53–61. <https://doi.org/10.1111/j.1469-7610.2006.01634.x>.
- Kearney, C. (2008). School absenteeism and school refusal behavior in youth: A contemporary review. *Clinical Psychology Review*, 28(3), 451–471. <https://doi.org/10.1016/j.cpr.2007.07.012>.

- Kearney, C. A. (2016). *Managing school absenteeism at multiple tiers: An evidence-based and practical guide for professionals*. University Press.
- Kearney, C. A., González, C., Graczyk, P. A. & Fornander, M. J. (2019). Reconciling contemporary approaches to school attendance and school absenteeism: Toward promotion and nimble response, global policy review and implementation, and future adaptability (Osa 1). *Frontiers in Psychology*, 10, 2022. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2019.02222>.
- Kearney, C. A. & Silverman, W. K. (1996). The evolution and reconciliation of taxonomic strategies for school refusal behavior. *Clinical Psychology: Science and Practice*, 3(4), 339–354. <https://doi.org/10.1111/j.1468-2850.1996.tb00087.x>.
- Kerola, K., Kujanpää, S. & Timonen, T. (2015). *Autismin kirjo ja kuntoutus*. PS-Kustannus.
- Kielinen, M. (2023). Koulu ja autismitieteen oppilas [artikkelin tunnus: nix03154 (050.131)]. *Käypä hoito -suosituksessa: Autismitieteen häiriö*. Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin, Suomen Lastenpsykiatriyhdistyksen, Suomen Nuorisopsykiatrisen Yhdistyksen, Suomen Kehitysvammalääkäriyhdistyksen, Suomen Lastenneurologisen Yhdistyksen ja Suomen Psykiatriyhdistyksen asettama työryhmä. Suomalainen Lääkäriseura Duodecim. Haettu 4.3.2024 osoitteesta: www.kaypahoito.fi.
- Kujanpää, S. (2024). Autismitieteen häiriö tytöillä ja naisilla [artikkelin tunnus: nix03176(050.131)]. *Käypä hoito -suosituksessa: Autismitieteen häiriö*. Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin, Suomen Lastenpsykiatriyhdistyksen, Suomen Nuorisopsykiatrisen Yhdistyksen, Suomen Kehitysvammalääkäriyhdistyksen, Suomen Lastenneurologisen Yhdistyksen ja Suomen Psykiatriyhdistyksen asettama työryhmä. Suomalainen Lääkäriseura Duodecim. Haettu 15.4.2024 osoitteesta: www.kaypahoito.fi.
- Kurita, H. (1991). School refusal in pervasive developmental disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 21(1), 1–15. <https://doi.org/10.1007/BF02206993>.
- Maailman terveysjärjestö [WHO]. (2019). F84 Pervasive developmental disorders. *International statistical classification of diseases and related health problems*. 10. tarkistettu painos. Versio 2019. Haettu 13.4.2024 osoitteesta <https://icd.who.int/browse10/2019/en#/F84>.
- Maailman terveysjärjestö [WHO]. (2024). 6A02 Autism spectrum disorder. *ICD-11 for mortality and morbidity statistics*. Julkaisu 2024–01. Haettu 13.4.2024 osoitteesta <https://icd.who.int/browse/2024-01/mms/en#437815624>.
- Maalehto, S. & Alanko, K. (2023). Integriivinen katsaus koulupoissaoloista oppilailla, joilla on ADHD- tai autismitieteen diagnoosi. *Psykologia*, 58(03), 220–235.
- Markkanen, E.-L., Saarinen, J. & Rumpu, N. (2022). *Toimintamallit poissaolojen ehkäisemiseen, puuttumiseen ja seurantaan. Sitouttavan kouluyhteistyön alkukartoituksen tuloksia*. Tiivistelmät 3:2022. Kansallinen koulutuksen arviointikeskus (Karvi). Haettu 4.3.2024 osoitteesta: https://karvi.fi/sites/default/files/sites/default/files/documents/KARVI_T0322.pdf.
- Markkanen, E.-L. & Pusa, A.-M. (2023). *Sitouttavan kouluyhteistyön arviointi. Arvioinnin lopuraportti*. Julkaisut 20:2023. Kansallinen koulutuksen arviointikeskus (Karvi).

Haettu 30.3.2024 osoitteesta https://www.karvi.fi/sites/default/files/sites/default/files/documents/KARVI_2023_0.pdf.

- Mattson, J. G., Bottini, S. B., Buchanan, K. A., Jarbou, M. & Won, D. (2022): Examination of school absenteeism among preschool and elementary school autistic students. *Advances in Neurodevelopmental Disorders*, 6, 331–339. <https://doi.org/10.1007/s41252-022-00263-9>.
- Maynard, B. R., Vaughn, M. G., Nelson, E. J., Salas-Wright, C. P., Heyne, D. A. & Kremer, K. P. (2017). Truancy in the United States: Examining temporal trends and correlates by race, age, and gender. *Children and Youth Services Review*, 81, 188–196. <https://doi.org/10.1016/j.childyouth.2017.08.008>.
- Melvin, G. A., Heyne, D., Gray, K. M., Hastings R. P., Totsika, V., Tonge, B. J. & Freeman, M. M. (2019). The Kids and Teens at school (KiTes) framework: An inclusive bioecological systems approach to understanding school absenteeism and school attendance problems. *Frontiers in Education*, 4. <https://doi.org/10.3389/educ.2019.00061>.
- Munkhaugen, E. K., Gjevikk, E., Pripp, A. H., Sponheim, E. & Diseth, T. H. (2017). School refusal behaviour: Are children and adolescents with autism spectrum disorder at a higher risk? *Research in Autism Spectrum Disorders*, 41–42, 31–38. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2017.07.001>.
- Munkhaugen, E. K., Torske, T., Gjevik, E., Nærland, T., Pripp, A. H. & Diseth, T. H. (2019). Individual characteristics of students with autism spectrum disorders and school refusal behavior. *Autism*, 23(2), 413–423. <https://doi.org/10.1177/1362361317748619>.
- Määttä, S., Pelkonen, J., Lehtisare, S. & Määttä, M. (2020). *Kouluakäymättömyys Suomessa. Vaativan erityisen tuen VIP-verkoston tilannekartoitus*. Raportit ja selvitykset 2020:9. Opetushallitus. Haettu 3.3.2024 osoitteesta https://www.oph.fi/sites/default/files/documents/kouluakaymattomyys_suomessa_0.pdf.
- Nordin, V., Palmgren, M., Lindblander, A., Bölte, S. & Jonsson, U. (2023). School absenteeism in autistic children and adolescents: A scoping review. *Autism*, 00(0), 1–16. <https://doi.org/10.1177/1362361323121>.
- Ochi, M., Kawabe, K., Ochi, S., Miyama, T., Horiuchi, F. & Ueno, S. (2020). School refusal and bullying in children with autism spectrum disorder. *Child and Adolescent Psychiatry and Mental Health*, 14(17). <https://doi.org/10.1186/s13034-020-00325-7>.
- Opetushallitus [OPH] (2016). *Perusopetuksen opetussuunnitelman perusteet 2014*. Määräykset ja ohjeet 2014:96. Haettu 29.4.2024 osoitteesta https://www.oph.fi/sites/default/files/documents/perusopetuksen_opetussuunnitelman_perusteet_2014.pdf.
- Opetushallitus [OPH] (2022). *Oppivelvollisuuden laajentaminen*. Haettu 13.4.2024 osoitteesta <https://www.oph.fi/fi/oppivelvollisuuden-laajentaminen>.
- Oppivelvollisuuslaki 30.12.2020/1214. <https://finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2020/20201214?search%5Btype%5D=pika&search%5Bpika%5D=oppivelvollisuuslaki>.

- Palmu, I., Sergejeff, J. & Puustjärvi, A. (2020). Koulunkäynnin ongelmat. Teoksessa I. Palmu (toim.), *Takaisin kouluun – koulua kouluakäymättömille* (s. 8–21). Valterin julkaisusarja nro 4. Oppimis- ja ohjauskeskus Valteri.
- Pelkonen, J., Kiuru, N. & Virtanen, T. (2022). Miksi yläkoululainen on poissa koulusta? Integroiva kirjallisuuskatsaus koulupoissaolotyyppeihin liittyvistä yksilö- ja ympäristötekijöistä. *Kasvatus*, 53(3), 287–303. <https://doi.org/10.33348/kvt.120236>.
- Perusopetuslaki [POL] 21.8.1998/628. <https://finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1998/19980628?search%5Btype%5D=pika&search%5Bpika%5D=perusopetuslaki>.
- Puustjärvi, A. (2020). Koulunkäyntikyky. Teoksessa I. Palmu (toim.), *Takaisin kouluun – koulua kouluakäymättömille* (s. 54–65). Valterin julkaisusarja nro 4. Oppimis- ja ohjauskeskus Valteri.
- Raaska, H. (2023). Autismikirjon häiriön diagnostisten luokitusten yhteneväisyydet ja erot [Artikkelin tunnus: nix03138 (050.131)]. *Käypä hoito -suosituksessa: Autismikirjon häiriö*. Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin, Suomen Lastenpsykiatriyhdistyksen, Suomen Nuorisopsykiatrisen Yhdistyksen, Suomen Kehitysvammalääkäreiden, Suomen Lastenneurologisen Yhdistyksen ja Suomen Psykiatriyhdistyksen asettama työryhmä. Suomalainen Lääkäriseura Duodecim. Haettu 11.3.2023 osoitteesta: www.kaypahoito.fi.
- Ramer, S. L. (2005). Site-ation pearl growing: methods and librarianship history and theory. *Journal of the Medical Library Association*, 93(3), 397–400. PMID: 16059431; PMCID: PMC1175807.
- Rudeejawa, T. & Zaman, S. H. (2022). The diagnosis and management of autism spectrum disorder (ASD) in adult females in the presence or absence of an intellectual disability. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 19(3), 1315. <https://doi.org/10.3390/ijerph19031315>.
- Salminen, A. (2011). *Mikä kirjallisuuskatsaus? Johdatus kirjallisuuskatsauksen tyyppeihin ja hallintotieteellisiin sovelluksiin*. Opetusjulkaisuja 62, julkisjohtaminen 4. Vaasan yliopisto.
- Sergejeff, J. (toim.). (2023). *Yhteisellä koulutiellä. Käsikirja perusopetuksen oppilaiden läsnäolon tukemiseen ja poissaolojen vähentämiseen*. Opetus- ja kulttuuriministeriön julkaisuja 2023:27. <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-263-924-0>.
- Sirkko, R. (2020). *Opettajat ammatillisina toimijoina inklusiota edistämässä* [väitöskirja, Oulun yliopisto]. OuluREPO – Oulun yliopiston julkaisuarkisto. <http://urn.fi/urn:isbn:9789526227337>.
- Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin ja Suomen Lastenpsykiatriyhdistyksen, Suomen Nuorisopsykiatrisen Yhdistyksen, Suomen Kehitysvammalääkäreiden, Suomen Lastenneurologisen Yhdistyksen ja Suomen Psykiatriyhdistyksen asettama työryhmä (2023). *Autismikirjon häiriö: Käypä hoito -suositus*. Suomalainen Lääkäriseura Duodecim. Haettu 4.3.2024 osoitteesta www.kaypahoito.fi.

- Terveyden ja hyvinvoinnin laitos [THL] (2023a). *Kouluterveyskysely 2023*. Haettu 14.3.2024 osoitteesta <https://thl.fi/fi/tutkimus-ja-kehittaminen/tutkimukset-ja-hankkeet/kouluterveyskysely>.
- Terveyden ja hyvinvoinnin laitos [THL] (2023b). ICD-11-diagnoosiluokituksen käyttöönotto. *Tiedonhallinta sosiaali- ja terveysalalla*. Haettu 17.3.2024 osoitteesta <https://thl.fi/aiheet/tiedonhallinta-sosiaali-ja-terveysalalla/koodistopalvelu/yhteistyö-ja-projektit/icd-11-diagnoosiluokitusten-kayttoonotto>.
- Totsika, V., Hastings, R. P., Dutton, Y., Worsley, A., Melvin, G., Gray, K., Tonge, B. & Heyne, D. (2020). Types and correlates of school non-attendance in students with autism spectrum disorders. *Autism*, 24(7), 1639–1649. <https://doi.org/10.1177/1362361320916967>.
- U. S. Department of Education. (2016). *Chronic absenteeism in nation's schools*. Haettu 13.4.2024 osoitteesta <https://www2.ed.gov/datastory/chronicabsenteeism.html>.
- Vienonen, E. (toim.). (2023). *Autismikirjon lapset ja nuoret. Opas ammattilaisille, neuvoloihin, perhekeskuksiin, varhaiskasvatukseen ja läheisille sekä muille autismikirjon lasten ja nuorten parissa toimiville, ja heihin liittyvän päätöksenteon tueksi*. Lapsistrategia. Autismiliitto. Haettu 13.4.2024 osoitteesta <https://autismiliitto.fi/wp-content/uploads/2023/02/A4-Autismikirjon-lapset-ja-nuoret-OPAS.pdf>.
- Virtanen, T. (2016). *Student engagement in Finnish lower secondary school* [väitöskirja, Jyväskylän yliopisto]. JYX-julkaisuarkisto Jyväskylän yliopisto. <http://urn.fi/URN:ISBN:978-951-39-6783-3>.
- Virtanen, T. (2017). Näkökulmia oppilaan kouluun kiinnittymiseen. *Oppimisen ja oppimisvaikeuksien erityislehti: NMI-bulletin*, 27(2), 4–13. Haettu 4.3.2024 osoitteesta <http://bulletin.nmi.fi/wp-content/uploads/2017/08/virtanen.pdf>.
- Virtanen, T. & Pelkonen, J. (2023). *Poissa porukasta. Vahvista kouluun kiinnittymistä ja puutu poissaoloihin*. PS-kustannus.
- Yleissopimus lapsen oikeuksista [LOS] 60/1991. Annettu 21.8.1991. <https://finlex.fi/fi/sopimukset/sopsteksti/1991/19910060>.
- Zeidan, J., Fombonne, E., Scora, J., Ibrahim, A., Durkin, M. S., Saxena, S., Yusuf, A., Shih, A. & Elsabbagh, M. (2022). Global prevalence of autism: A systematic review update. *Autism Research*, 15(5), 778–790. <https://doi.org/10.1002/aur.2696>.

Liite 1

TAULUKKO 1. Tutkimusartikkelit kouluikämyönteisyydestä ja autismikirjon häiriöstä

Tutkimus	Maa, jossa tutkimus toteutettiin	Tutkittavien diagnosit	Tutkittavien ikä	Tutkimusotos (N)	Tiedonhankintatapa	Merkittävimmät tulokset
Adams, D. (2021): Child and parental mental health as correlates of school non-attendance and school refusal in children on the autism spectrum	Australia	Autismikirjon häiriö	Kouluikäiset: KA 11,8 v.	106 vanhempaa ja opettajaa	SCQ, SNACK, ASC-ASD-P (The Anxiety Scale for Children – Autism Spectrum Disorder Parent Form), DASS-21. Seurantajakso 20 päivää. Vanhemmat ja opettajat täyttävät kyselyt.	Poissaolojen suurin syy on koulukieltäytyminen. Siihen liittyy vanhemman työllisyystilanne, lapsen korkeampi ikä, ahdistuneisuus ja vanhemman mielenterveys.
Anderson, L. (2020): Schooling for pupils with autism spectrum disorder: parents' perspectives	Ruotsi	Autismikirjon häiriö	Kouluikäiset: 6–21 v.	1 799 vanhempaa	Internetkysely vanhemmille	Opettajan autismiosaamisella on iso merkitys autismikirjon oppilaiden koulu-poissaolojen taustatekijänä.
Bitsika, V., Sharpley, C. & Heyne, D. (2022): Risk for school refusal among autistic boys bullied at school: Investigating associations with social phobia and separation anxiety	Australia (kansainvälinen tutkijaryhmä)	Autismikirjon häiriö (osa kokenut kiusaamista)	6–18 v., KA 10,23 v.	71 autismikirjon poikaa ja heidän äitinsä	Äitien puhelinhaastattelu taustatiedoista. CASI-4 (The Child and Adolescent Symptom Inventory –	82 prosenttia tutkituista on kokenut koulukiusaamista, ja heistä 55 prosenttia on pyytänyt saada jäädä kotiin koulusta. Näillä oppilailla on verrokkiryhmää enemmän eroahdistusta. Autismikirjon oppilaat eivät jää

					Revision 4) ja internetkysely pojille (sis. itsearviointia). Jatkohaastattelu niille, jotka ovat kokeneet kiusaamista.	pois koulusta sosiaalisten tilanteiden pelon tai ujouden vuoksi, vaan koska he haluavat olla vanhempiansa kanssa.
Brede, J., Remington, A., Lorcan, K., Warren, K. & Pellicano, E. (2017): Excluded from school: Autistic students' experiences of school exclusion and subsequent re-integration into school	Iso-Britannia (kansainvälinen tutkimusryhmä)	Autismikirjon häiriö ja vaatimusten välttämiskäyttäytyminen	10–18 v., KA 13,3 v.	9 autismikirjon oppilasta sekä heidän vanhempansa ja opettajansa	Haastattelu	Tuentarpeiden huomiomatta jättäminen ja koulun henkilökunnan sopimattomat lähestymistavat voivat johtaa oppilaiden mielenterveyden ja käyttäytymisen heikkeneemiseen sekä lopulta koulusta poissulkemiseen. Toimivia tapoja integroida oppilas uudelleen kouluun ovat huomattavat fyysisen ympäristön muutokset, vahva koulun henkilöstön ja oppilaiden välisten suhteiden edistäminen, oppilaiden erityistarpeiden ymmärtäminen ja oppilaiden hyvinvoinnin parantaminen kohdennetuin toimin.
Gray, L., Hill, V. & Pellicano, E. (2023): “He’s shouting so loud but nobody’s hearing him”: A multi-informant study of	Iso-Britannia	Autismikirjon häiriö	13–16 v.	12 autismikirjon oppilasta, 10 heidän vanhempansa, 8 heidän nykyistä	Puolistrukturoitu haastattelu	Vastauksissa ilmenee erittäin kielteisiä kertomuksia autististen oppilaiden koulusta poissaolosta ja syrjäytymisestä. Haastateltavat tunnistavat kouluun liittyviä

autistic pupils' experiences of school non-attendance and exclusion				opettajaansa ja 9 asiantuntijaa		tekijöitä, jotka johtavat tai pahentavat kielteisiä kokemuksia ja johtavat oppilaiden poissaoloon koulusta.
Mattson, G. J., Bottini, S. B., Buchanan, K. A., Jarbou, M. & Won, D. (2022): Examination of school absenteeism among preschool and elementary school autistic students	Yhdysvallat	Autismikirjon häiriö ja älyllinen kehitysvammaisuus	Esikouluikäiset ja alakouluikäiset: 3–9 v.	74 erityiskoulua käyvää autismikirjon oppilasta, joista 20 esikoululaisia ja 54 alakoulun oppilasta	Tutkittujen tiedot poimitaan erityiskoulun oppilaiden arkistoiduista poissaolotiedoista. Tietoja tarkastellaan kolmen vuoden ajan.	Poissaolojen pääsyitä esikoulu- ja alakouluikäisillä ovat sairaudet, lääkärikäynnit ja uniongelmat. Alakoululaisista poissaolopäiviä on 9,1 prosentilla ja esikoululaisista 17,1 prosentilla. Poissaolot näyttävät vähenvän iän myötä tutkitun ikäryhmän sisällä.
Munkhaugen, E. K., Gjevik, E., Pripp, A. H., Sponheim, E., & Diseth, T. H. (2017). School refusal behaviour: Are children and adolescents with autism spectrum disorder at a higher risk?	Norja	Autismikirjon häiriö, ei älyllistä kehitysvammaisuutta	Kouluikäiset: 9–16 v.	216 oppilasta, joista 78 autismikirjon oppilaita ja 138 neurotyypillisiä oppilaita	Tutkimusta varten kehitetty kyselylomake vanhemmille ja opettajille. Sosioekonominen kysely vanhemmille. Seurantajakso 20 päivää.	Koulukieltäytyminen on yleisempää autismikirjon oppilailla kuin muilla. Koulukieltäytymisen ja oppilaan perheenjäsenen sairauden välillä on nähtävissä selvä yhteys. Koulukieltäytyminen on autismikirjon oppilailla hyvin kokonaisvaltaista.
Munkhaugen, E. K., Torske, T., Gjevik, E., Nærland, T., Pripp, A. H., & Diseth, T. H. (2019): Individual characteristics of students with autism spectrum disorders and school refusal behavior	Norja	Autismikirjon häiriö	9–16 v., KA 12,3 v.	62 autismikirjon oppilasta	SRB-kysely koulukieltäytymisestä, SRS-kysely (Social Responsiveness Scale), BRIEF (The Behavior Inventory of Executive	Koulukieltäytymiskäyttäytymistä on enemmän oppilailla, jotka ovat sosiaalisesti vähemmän motivoituneita, joilla on enemmän vetäytymistä ja masennus-

					Function), CBCL (The Child Behavior Checklist). Vanhemmat täyttävät kyselyt. Seurantajakso 20 päivää.	oireita, ja joiden toiminnanohjaustaidot ovat heikot.
Ochi, M., Kawabe, K., Ochi, S., Miyama, T., Horiuchi F. & Ueno, S. (2020): School refusal and bullying in children with autism spectrum disorder	Japani	Autismikirjon häiriö (kaikki kokee kiusaamista)	6–18 v.	94 autismikirjon oppilasta ja 143 verrokkiryhmän oppilasta.	Tutkittujen tiedot poimitaan sairaalan psykiatristen potilaiden tietokannasta neljän vuoden ajalta. Analysointivälineenä CGAS (Children's Global Assessment Scale).	Koulukiusaamista ilmenee nuorempina autismikirjon oppilaille kuin verrokkiryhmän oppilaille. Kiusaaminen liittyy selvästi koulukieltäytymiseen sekä autismikirjon tytöillä että pojilla.
Totsika, V., Hastings, R. P., Dutton, Y., Worsley, A., Melvin, G., Gray, K., Tonge, B. & Heyne, D. (2020): Types and correlates of school non-attendance in students with autism spectrum disorders	Iso-Britannia (kansainvälinen tutkijaryhmä)	Autismikirjo ja osalla älyllinen kehitysvammaisuus	2.75–18.17 v., KA 11 v.	486, joista 102 on älyllinen kehitysvammaisuus	SNACK, vanhemmat ja opettajat täyttävät kyselyn. Seurantajakso 23 päivää.	Kouluakäymättömyys on autismikirjon oppilaille merkittävää. Poissaoloihin liittyy koulunkäynti yleisopetuksen koulussa, vanhemman työttömyys, ettei asu kahden vanhemman kotitaloudessa ja oppilaan ikä. Pinnaamista ei ilmene. Ongelmatonta poissaoloa on oppilaille, joilla on myös älyllinen kehitysvammaisuus.

Liite 2

TAULUKKO 2. Tutkimuksissa käytettyjen menetelmien tarkastelu

Tarkastelun kohde	N (10)	%
Tutkimusasetelma		
Tapaustutkimus	5	50
Verrokkitutkimus	5	50
Tutkimuksen kesto		
Poikittaistutkimus	8	80
Pitkittäistutkimus	2	20
Tietolähde		
Vanhempi	2	20
Oppilas ja vanhempi	1	10
Vanhempi ja opettaja	3	30
Oppilas, vanhempi ja opettaja	1	10
Oppilas, vanhempi, opettaja ja asiantuntija	1	10
Tilastot tai tietokannat	2	20
Aineistonkeruumenetelmä		
Kysely	1	10
Haastattelu	2	20
Kysely ja haastattelu	1	10
Kysely ja seurantajakso	4	40
Muu tiedonkeruu	2	20
Analyysimenetelmä		
Tilastolliset menetelmät	7	70
Sisällön analyysi	2	20
Analyysitriangulaatio	1	10