

SRS-2

Screeningslijst voor
autismespectrumstoornissen



John Constantino
Christian Gruber

Nederlandstalige bewerking door Herbert Roeyers,
Martine Thys, Celina Druart, Maarten De Schryver
en Mark Schittekatte

SRS-2

Screeningslijst voor autismespectrumstoornissen

Handleiding

John Constantino
Christian Gruber

Nederlandstalige bewerking door Herbert Roeyers,
Martine Thys, Celina Druart, Maarten De Schryver
en Mark Schittekatte

met medewerking van Jorieke Duvekot
en Kirstin Greaves-Lord

Vormgeving: Annelies Bast, Amsterdam

Nederlandse bewerking: © 2015 Hogrefe Uitgevers B.V., Amsterdam.

Alle rechten voorbehouden. Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand, of openbaar gemaakt, in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch, door fotokopieën, opnamen, of op enige andere manier, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever.

www.hogrefe.nl

© 2012 by Western Psychological Services, Torrance, CA, USA.

Translated and adapted with permission of the publisher. All rights reserved. No part of this publication may be reproduced, stored in a retrieval system, or transmitted, in any form or by any means, electronic, mechanical, photocopying, recording, or otherwise, without the prior written permission of the publisher.

Artikelnummer: 5700402

Voorwoord

Eind 2012 is in de Verenigde Staten de tweede versie van de *Social Responsiveness Scale* (SRS-2; Constantino & Gruber, 2012) verschenen bij de uitgever WPS. De auteurs Constantino en Gruber hebben aan de oorspronkelijk handleiding van SRS de beschrijving van twee nieuwe versies van de SRS toegevoegd: een versie voor volwassenen en een versie voor peuters. Ook presenteerden zij in de SRS-2 handleiding al het nieuwe psychometrische onderzoek naar deze drie versies. Bovendien werd er een aanpassing gemaakt zodat het instrument nu ook aansluit op de DSM-5 criteria. De *Social Responsiveness Scale-second edition* bestaat dus uit een versie voor 3-jarigen, 4- tot 18-jarigen en volwassenen.

In het Nederlandse taalgebied is sinds oktober 2011 de versie van de SRS voor 4- tot 18-jarigen beschikbaar (Roeyers et al, 2011). In 2013 is daar de versie voor volwassenen (SRS-A; Noens et al, 2013) aan toegevoegd. Nu komt voor het Nederlandstalige taalgebied ook de peuterversie beschikbaar. Bovendien is ook voor het eerst gekeken naar het gebruik van de SRS door leerkrachten. Ook zijn in de Nederlandstalige versie de schalen zo herordend dat deze aansluiten op de DSM-5.

Gegevens over de peuterversie van de SRS zijn verzameld in het kader van een door het Erasmus Medisch Centrum-Sophia Kinderziekenhuis geïnitieerd grootschalig onderzoek: de *Social Spectrum Study*. In de periode april 2011-december 2013 werd de SRS afgenomen bij ruim 4000 kinderen die bij de jeugd GGZ aangemeld werden op verdenking van een kinderpsychiatrische stoornis. Deelnemende instellingen waren Erasmus Medisch Centrum-Sophia Kinderziekenhuis, Emergis, GGZ Westelijk Noord-Brabant, Lucertis, Riagg Rijnmond en Yulius. Afhankelijk van de leeftijd werd de SRS of de peuterversie van de SRS afgenomen bij ouders, primaire verzorgers en/of leerkrachten en groepsleiders. Naast de SRS werden ook andere gegevens verzameld om de validiteit en klinische bruikbaarheid van de peuterversie van de SRS en de toegevoegde waarde van de oordelen van leerkrachten en groepsleiders te beoordelen. In deze handleiding zullen de uitkomsten beschreven worden.

Onze grote dank gaat uit naar alle deelnemende instellingen van de *Social Spectrum Study* voor het beschikbaar stellen de gegevens en naar alle ouders en leerkrachten die de SRS wilden invullen.

Kristiaan van der Heijden en de studenten van de afdeling Orthopedagogiek van de Universiteit van Leiden worden bedankt voor het verzamelen van de populatienormen voor de Nederlandse peuterversie van de SRS.

Een speciaal woord van dank voor Kirstin Greaves-Lord, Jorieke Duvetkot, Geerte Slappendel en Rob de Gelder die de resultaten van hun onderzoek naar de bruikbaarheid en validiteit van de SRS aan ons ter beschikking hebben gesteld.

Hogrefe Uitgevers
Amsterdam, oktober 2015

Voorwoord bij de SRS voor 4- tot 18-jarigen

De laatste jaren werden belangrijke inspanningen geleverd om screenings- en diagnostische instrumenten voor autismespectrumstoornissen (ASS) voor het Nederlandse taalgebied te bewerken. Hierdoor werd het mogelijk instrumenten die internationaal als 'gouden standaard' worden beschouwd, zoals het Autisme Diagnostisch Observatie Schema (ADOS; Lord, Rutter, DiLavore & Risi, 2001; De Bildt e.a., 2007) en het Autisme Diagnostisch Interview-Revised (ADI-R; Rutter, LeCouteur & Lord, 2003; de Jonge, De Bildt, Le Couteur, Lord & Rutter, 2008), zowel in het kader van wetenschappelijk onderzoek als binnen de klinische praktijk in Vlaanderen en Nederland te gebruiken. Met de bewerking van de Social Responsiveness Scale (SRS) voor kinderen, ontwikkeld door John Constantino en collega's, wordt het Nederlandse taalgebied opnieuw verrijkt met een kwaliteitsvol instrument, dat de ernst van de sociale beperking meet die gepaard gaat met autismespectrumstoornissen.

De Nederlandstalige versie van de SRS is een vertaling van de originele Amerikaanse versie (Constantino & Gruber, 2005). Ze is ook volledig in overeenstemming met de SRS voor kinderen die, samen met een versie voor kinderen jonger dan 4 en een versie voor volwassenen, zal gebundeld worden en in de Verenigde Staten zal verschijnen als SRS-2.

Het was oorspronkelijk de bedoeling om gezamenlijke normen voor Vlaanderen en Nederland te publiceren. Er bleken evenwel significante verschillen te bestaan tussen Vlaanderen en Nederland voor wat betreft de gegevens die verzameld werden bij de algemene populatie. Vandaar dat er aparte normen voor Vlaanderen en Nederland zijn opgesteld. De beoordelingen van kinderen en jongeren met een autismespectrumstoornis bleken evenwel niet te verschillen; hier werden de gegevens voor Vlaanderen en Nederland dan ook samengevoegd.

Verschillende mensen hebben hun steentje bijgedragen aan deze Nederlandstalige bewerking door het verzamelen of ter beschikking stellen van data. De auteurs wensen graag volgende personen uitdrukkelijk te bedanken voor hun bijdrage: Ellen Demurie, Mieke Dereu, Tinneke Hellinckx, Eminé Karanfil, Ruth Raymaekers, Vicky Samyn, Daisy Titeca en Sylvie Verté.

Eveneens willen we het Centrum voor Ontwikkelingsstoornissen te Gent, de Referentiecentra voor Autismespectrumstoornissen te Antwerpen, Brussel en Gent, de Centra voor Ambulante Revalidatie 't Veld (Aartrijke, met een speciaal woord van dank voor Tom Verbouw), Impuls (Gent) en Het Veer (Sint-Niklaas), alsook MPI Het Anker en MPI Spermalie (Brugge) bedanken voor het verzamelen van data bij een ASS-populatie.

Op de Universiteit Leiden werd een groot hoeveelheid populatiegegevens verzameld en aan ons ter beschikking gesteld door Carolien Rieffe en Sophie van Rijn. Klinische gegevens kwamen van het UMC Utrecht waar wij vooral Jacob Vorstman, Peter Deschamps en Maretha de Jonge voor willen bedanken.

We wensen ook Prof. Johnny Fontaine te bedanken, die als diensthoofd van het Testpracticum van de Faculteit Psychologie en Pedagogische Wetenschappen van de Universiteit Gent, de ontwikkeling van de Nederlandstalige versie dan SRS van zeer nabij heeft opgevolgd.

Uiteraard gaat ook onze dank uit naar alle ouders die door het invullen van de SRS voor hun zoon of dochter hun steentje hebben bijgedragen tot de Vlaams/Nederlandse normering van het instrument.

Herbert Roeyers, Martine Thys, Celina Druart, Maarten De Schrijver en Mark Schittekatte
Gent, oktober 2011

1 SRS-2: een screeningsinstrument voor autismespectrumstoornissen

Hoewel tekortkomingen in zowel intelligentie en taalvaardigheid als *Theory of Mind* zijn aangevoerd als de belangrijkste factoren voor het ontstaan van autismespectrumstoornissen (Bailey, Philips & Rutter, 1996; Leslie, 1987; Ozonoff, Pennington & Rogers, 1991), wordt bij veel kinderen die dergelijke tekortkomingen niet vertonen of deze ontgroeid zijn een klinische diagnose gesteld op basis van aanhoudende tekortkomingen in wederkerig sociaal gedrag, tekortkomingen die te beschouwen zijn als de *conditio sine qua non* voor alle autismespectrumafwijkingen. Het vermogen tot wederkerig sociaal gedrag houdt verband met de vraag in hoeverre een kind in staat is emotioneel passende sociale interactie met anderen aan te gaan op basis van beurt nemen. Daarvoor is het nodig dat het kind de emotionele en interpersoonlijke signalen van anderen herkent, deze signalen adequaat interpreteert en beantwoordt, zich bewust is van andermans perceptie van of reactie op de eigen gedragingen en in staat is emotioneel contact aan te gaan.

In DSM-IV-TR (APA, 2000) worden autismespectrumstoornissen van andere psychiatrische stoornissen onderscheiden op basis van de vraag of er sprake is van tekortkomingen in wederkerig sociaal gedrag, die in verschillende combinaties gepaard gaan met tekortkomingen op het vlak van communicatie of met repetitieve of stereotiepe gedragingen. De diagnostische criteria voor autismespectrumstoornissen van de DSM-IV-TR zijn erop gericht te bepalen of categorisch gedefinieerde symptomen al dan niet aanwezig zijn.

Op de vraag hoe *ernstig* een tekortkoming moet zijn om te kunnen stellen dat aan de criteria wordt voldaan is dan ook alleen een op een arbitrair oordeel gebaseerd antwoord mogelijk. In epidemiologische en klinische onderzoeksstudies naar PPD-NOS, de meest voorkomende stoornis in het autismespectrum, is de interpretatie van de huidige diagnostische criteria voor deze stoornis steeds weer een probleem geweest (Fombonne et al., 2001). Uit de diverse studies blijkt dat autismespectrumstoornissen het bovenste deel vormen van een constellatie van sociale beperkingen die van nature een continuüm vormen (o.m. Constantino, 2011; Constantino et al., 2000; Constantino & Todd, 2003; Murphy et al., 2000; Piven, Per, Jacobi, Childress & Arndt, 1997; Spiker et al., 2002; Waterhouse et al., 1996; Whitehouse, Hickey & Ronald, 2011).

In 2014 is ook in Nederland de DSM-5 verschenen (APA, 2014). De belangrijkste verandering in de DSM-5 is dat de criteria voor de autismespectrumstoornis beter in overeenstemming zijn gebracht met de actuele kennis over autisme.

DSM-IV-TR categorieën als de autistische stoornis, de stoornis van Asperger, de pervasieve ontwikkelingsstoornis niet anderszins omschreven (PDD-NOS), en de desintegratiestoornis van de kindertijd zijn in de DSM-5 ondergebracht in één classificatie: de autismespectrumstoornis. Het spectrum verwijst nu naar diverse verschijningsvormen en verschillende gradaties van ernst. Vooral voor de praktijk is het gebruik van dit overkoepelende label een zinvolle evolutie (Roeyers, 2014).

Ook in deze nieuwe classificatie blijven beperkingen in de sociale communicatie en het overmatig gehecht zijn aan routines, of het gefixeerd zijn op ongebruikelijke voorwerpen als de belangrijkste symptomen centraal staan. Door deze stoornis nu als een continuüm te zien kan meer rekening gehouden worden met de individuele verschillen in de mate waarin mensen deze symptomen vertonen.

Een ander belangrijk verschil is dat de symptomen bij mensen met een autismespectrumstoornis vanaf de vroege kindertijd aanwezig moeten zijn. Het belang van diagnostiek op een jonge leeftijd is daarmee toegenomen. Ook al

omdat het zo vroeg mogelijk opsporen van groot belang is, zowel voor het kind zelf als de ouders. De criteria in de DSM-5 zijn nu dus ook van toepassing op zeer jonge kinderen die nog niet naar school gaan. De uitbreiding van de SRS met een versie voor 3-jarigen sluit hier goed op aan.

Meetpretentie

De *Social Responsiveness Scale, second edition* (SRS-2) is een uit 65 items bestaande vragenlijst gericht op de verschillende dimensies van interpersoonlijk gedrag, communicatie en repetitief/stereotiep gedrag die kenmerkend zijn voor autismespectrumstoornissen. Toepassing van een Likertschaal levert een responschaal op met een hoge sensitiviteit en betrouwbaarheid voor een breed spectrum van gradaties van ernst van autismespectrumsymptomen. De SRS-2 kan als screeninginstrument en als hulpmiddel bij klinische diagnoses gebruikt worden. De resultaten zijn relevant voor het identificeren van een autismespectrumstoornis in de kinderleeftijd.

Verder kan het bepalen van subthreshold autistische symptomatologie uiterst relevant zijn voor het beoordelen en behandelen van kinderen met sterk uiteenlopende psychologische problemen (zie Constantino, Przybeck, Friesen & Todd, 2000).

De SRS-2 heeft een belangrijk voordeel ten opzichte van andere instrumenten die worden gebruikt voor het beoordelen van autismespectrumstoornissen. Uitgangspunt bij de meeste bestaande beoordelingsschalen is dat een antwoord moet worden verkregen op een of/of-vraag: aanwezigheid dan wel afwezigheid van een stoornis. De afgelopen tijd is in een groot aantal onderzoeken echter gebleken dat autisme beter voorgesteld kan worden als een spectrumstoornis dan als een ja/nee-diagnose. Deze bevindingen hebben dan ook geleid tot nieuwe criteria in de DSM-5. Dat betekent dat er instrumenten nodig zijn die speciaal zijn ontwikkeld om autismegerelateerde beperkingen te beoordelen op een kwantitatieve schaal die een groot aantal gradaties van ernst bestrijkt.

In plaats van de aandacht uitsluitend te richten op de vraag of het gedrag van een kind al dan niet in aanmerking komt voor de diagnose autisme (waarbij niet altijd objectief aan te geven is waar de grens precies moet worden getrokken), zoals dat bij toepassing van de DSM-IV criteria het geval was, kan beter, zoals voorgesteld in de DSM-5, van een kwantitatieve schaal gebruik worden gemaakt waarmee nauwkeurige meetgegevens worden verkregen die vergeleken kunnen worden met vaste normen, zodat kan worden bepaald welke positie individuen innemen binnen het gehele spectrum van gedragingen die voorkomen onder de algemene bevolking.

Dat is bijzonder relevant voor autistische symptomatologie, omdat ook milde vormen van autismegerelateerde sociale beperking zeer significante negatieve effecten kunnen hebben op het sociaal functioneren. Op basis van *subthreshold scores* op bestaande beoordelingsschalen zijn wel conclusies getrokken of assumpties gemaakt met betrekking tot de eventuele aanwezigheid van minder ernstige stoornissen in het autismespectrum (voorheen aangeduid als het syndroom van Asperger of PDD-NOS), maar die beoordelingsschalen zijn voor dat doel nooit afdoende gevalideerd. Voor de meest voorkomende (en vaak ook meest subtiele) autismespectrumstoornissen geldt meer in het bijzonder dat er nooit een instrument beschikbaar is geweest waarmee de *ernst* van de sociale beperking op betrouwbare wijze gemeten kon worden.

De SRS-2 is ontwikkeld om op een snelle en betrouwbare manier autistische symptomen als kwantitatieve kenmerken te meten binnen het gehele spectrum van gradaties waarin ze in natuurlijke settings voorkomen. Dergelijke kwantitatieve metingen zijn buitengewoon nuttig voor (a) het identificeren en indelen naar ernst van subtiele (of minder ernstige) autismespectrumafwijkingen; en (b) het meten van subtiele veranderingen in de ernst van symptomen zoals die optreden in de loop van de tijd of naar gelang van de respons op interventies.

Doel en doelgroep

De vragen van de SRS-2 zijn gericht op het gedrag van volwassenen en kinderen en adolescenten in de leeftijd van 3 tot 18 jaar.

In Nederland is de versie voor volwassenen apart uitgegeven. Hoewel de volwassenen versie ook in Nederland deel uitmaakt van de SRS-2, wordt deze versie niet in deze handleiding besproken. Hiervoor verwijzen wij naar de SRS-A handleiding (Noens et al, 2013)

De SRS vragenlijsten worden ingevuld door een ouder of een voogd/verzorger die op de hoogte is van het actuele gedragspatroon en de ontwikkelingsgeschiedenis van het kind. De vragenlijsten kunnen ook worden ingevuld door een leerkracht of groepsleider.

De eindverantwoordelijkheid voor het afnemen van de vragenlijst, het bepalen van de score en het interpreteren van de resultaten moet in handen zijn van iemand die ervaring heeft met autismespectrumstoornissen en vertrouwd is met het toepassen van psychologische tests en beoordelingen.

Voor kinderen en adolescenten zijn twee versie beschikbaar: een versie voor 3-jarigen en een versie voor 4 tot 18-jarigen. Beide versies bestaan uit 65 vragen en zijn vrijwel identiek. In de versie voor 3-jarigen zijn enkele vragen aangepast aan de leefwereld van deze leeftijdsgroep.

De SRS is dankzij de korte afnameduur bijzonder geschikt als screeningsinstrument. De 65 items kunnen in 15 tot 20 minuten worden afgenomen. Omdat observaties in een natuurlijke setting de basis voor de beoordeling vormen, kan de SRS eenvoudig worden toegepast. Het bepalen van de score en het bijbehorende schrijfwerk nemen 5 tot 10 minuten in beslag.

Voor het afnemen van de vragenlijst moet gebruik worden gemaakt van het SRS formulier dat bestaat uit de vragen en hoe deze gescoord moeten worden en een profielformulier voor het weergeven van de resultaten. Instructies voor het bepalen en weergeven van de scores zijn te vinden in hoofdstuk 2. Alle versie van de SRS zijn ook digitaal te gebruiken via het testsysteem van Hogrefe.

De SRS is een bijzonder nuttig hulpmiddel voor het diagnosticeren van autismespectrumstoornissen bij kinderen in settings waar diagnoses op dat vlak worden gesteld om te bepalen of interventie in de vorm van geestelijke gezondheidszorg of speciaal onderwijs geïndiceerd is. Diagnosticeren van autismespectrumstoornissen is een lastige opgave, omdat het er in laatste instantie om gaat te bepalen of een kind al dan niet aan een bepaald diagnostisch criterium voldoet. Vooral het diagnosticeren van mildere vormen van autismespectrumstoornissen (in de DSM-IV-TR aangeduid als PDD-NOS, syndroom van Asperger en hoogfunctionerend autisme) kan bijzonder problematisch zijn. Beroepskrachten in de geestelijke gezondheidszorg die betrokken zijn bij de besluitvorming omtrent screening en diagnose van autismespectrum symptomen kunnen de score gebruiken om consensus te bereiken over de vraag waar de beperking van een kind precies moet worden geplaatst binnen het geheel van beperkingen die vallen onder de noemer autismespectrumstoornissen.

De SRS is ook zeer geschikt voor klinische toepassingen. Het biedt als kwantitatief instrument ruime mogelijkheden om de respons op interventies in de loop der tijd te meten. De SRS kan tevens helpen bij kinderen autismespectrumstoornissen te onderscheiden van andere psychiatrische aandoeningen, omdat precies die categorie van sociale beperkingen wordt uitgelicht die kenmerkend is voor autismespectrumstoornissen bij kinderen van 3 tot 18 jaar.

Bij de interpretatie van de scores staat de totaalscore centraal: de optelsom van de scores voor de antwoorden op alle 65 vragen. In hoofdstuk 3 wordt deze score besproken en worden specifieke richtlijnen voor de interpretatie gegeven.

Uit meerdere onderzoeken aangaande de SRS (Constantino et al., 2000; Constantino et al., 2004) en andere instrumenten (Spiker, Lotspeich, Dimicelli, Myers & Risch, 2002) is gebleken dat de disparate symptoomclusters die kenmerkend zijn voor autisme in hoge mate onderling gecorreleerd kunnen zijn en toegeschreven kunnen worden aan één enkele onderliggende tekortkoming ten aanzien van het vermogen tot wederkerig sociaal gedrag. Wat diagnose en etiologie betreft ontbreken derhalve duidelijke aanwijzingen dat separate metingen (via subschalen of andere afzonderlijke instrumenten) een grotere voorspellende kracht zouden opleveren; het lijkt er eerder op dat het isoleren van afzonderlijke subdomeinen – opgevat als onafhankelijke entiteiten – tot sterk misleidende resultaten zou kunnen leiden. Om die reden wordt in handleiding de nadruk gelegd op het gebruik van de SRS totaalscore in het kader van screening en diagnose.

De vijf SRS behandelschalen die verder op in deze handleiding worden geïntroduceerd, te weten sociaal bewustzijn, sociale cognitie, sociale communicatie, sociale motivatie en autistische preoccupaties worden niet gebruikt voor screening- of diagnosedoeleinden. Deze schalen kunnen wel nuttig zijn bij het opstellen en evalueren van behandelprogramma's.

Deze behandelschalen zijn met het verschijnen van de DSM-5 opnieuw bekeken. Het bleek dat de schalen sociaal bewustzijn, sociale cognitie, sociale communicatie en sociale motivatie samengevoegd konden worden tot de DSM-5 schaal Sociale communicatie en interactie en dat de schaal autistische preoccupaties gehandhaafd kon worden als de DSM-5 schaal Stereotiepe gedragingen en interesses. De validiteit van deze nieuwe indeling werd bevestigd in een studie van Frazier e.a. (2012).

Meer informatie over de behandelschalen en DSM-5 schalen is te vinden in bijlage D.