

15th INTERNATIONAL
FRAGILE X CONFERENCE
JULY 20-24, 2016

San Antonio • Texas

Carsten Goebell
Humboldt-Universität Berlin
Helene-Haeusler-Schule, Berlin



02.12.16 Carsten Goebell 1



Helene-Haeusler-Schule, Berlin
Förderschwerpunkt Geistige Entwicklung

02.12.16 Carsten Goebell 2





- Überblick
- FORWARD Database
- FX MAX – A Targeted Fragile X Planning Tool
- Bedeutung der spezifischen kognitiven Profils für die pädagogische Arbeit

02.12.16

Carsten Goebell

5



- National Fragile X Foundation
- alle zwei Jahre
- über 1000 Teilnehmer
- 300 Vorträge, Diskussionen, Arbeitsgruppen
- Posterausstellung mit 32 Präsentationen aktueller Forschungsvorhaben



02.12.16

Carsten Goebell

6



- **Schwerpunkte:**
 - junge Kinder mit FXS
 - Pädagogik
 - Verhalten
 - Mädchen
 - Medikation und klinische Studien
 - Erwachsene mit FXS
 - Prämutation
 - Angehörige
 - „Self-Advocates sessions“
 - Basic Science – genetisch-medizinische Grundlagenforschung
 - Clinical Science – psychologisch-pädagogische Forschung

02.12.16

Carsten Goebell

7

FORWARD Registry and Database

- „Fragile X Online Registry With Accessible Research Database“
- seit 2008
- U.S. Centers for Disease Control and Prevention (CDC) und
- Fragile X Clinical & Research Consortium (FXCRC)



02.12.16

Carsten Goebell

8

FORWARD Database

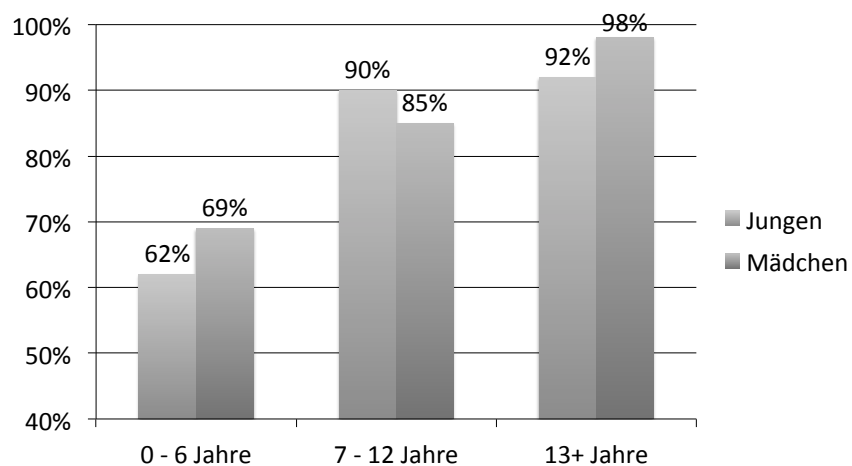
- für alle Betroffenen mit FXS in jedem Alter
- ausführliche wiederholte Befragung zu:
 - Schule
 - Verhalten
 - Medikamentation
- Ziele:
 - Erkenntnisse über die Entwicklung in verschiedenen Lebensaltern
 - Verbesserung der Versorgung
 - Zugang zu klinischen Studien

02.12.16

Carsten Goebell

9

„Ängstlichkeit“ in verschiedenen Altersgruppen



vorläufige Daten der FORWARD Database: CDC, FXCRC, Walter Kaufmann, Ave Lachiewicz 2016

02.12.16

Carsten Goebell

10

FX MAX – A Targeted Fragile X Planning Tool

→ ein auf das FXS ausgerichtetes Planungsinstrument
<http://developmentalfx.org> (Denver)



Tracy Stackhouse & Sarah Scharfenaker

02.12.16

Carsten Goebell

11

FX MAX – A Targeted Fragile X Planning Tool

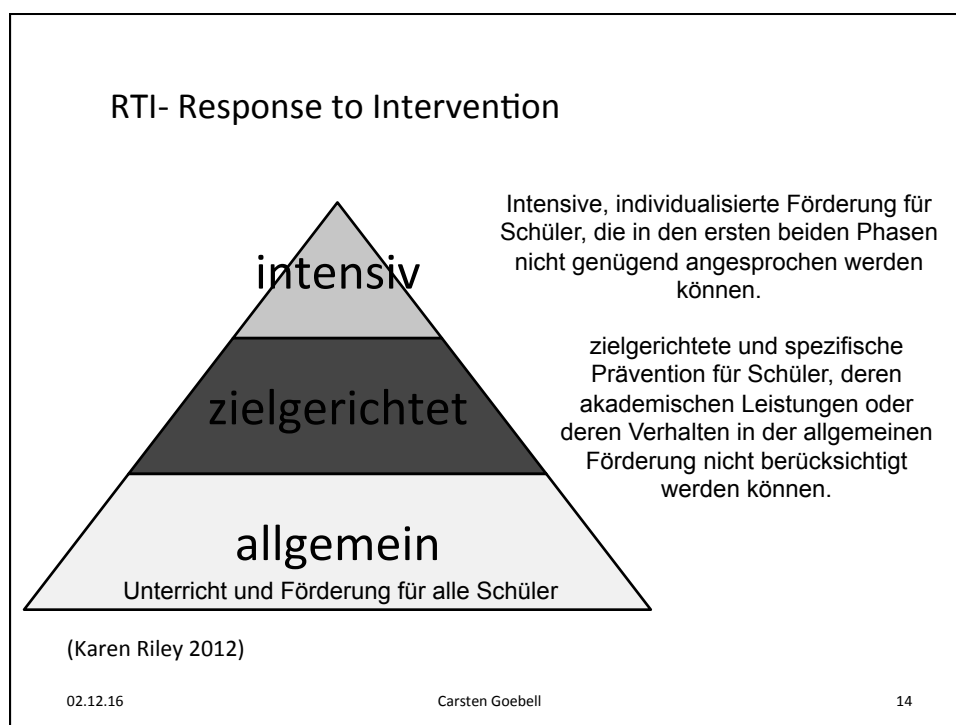
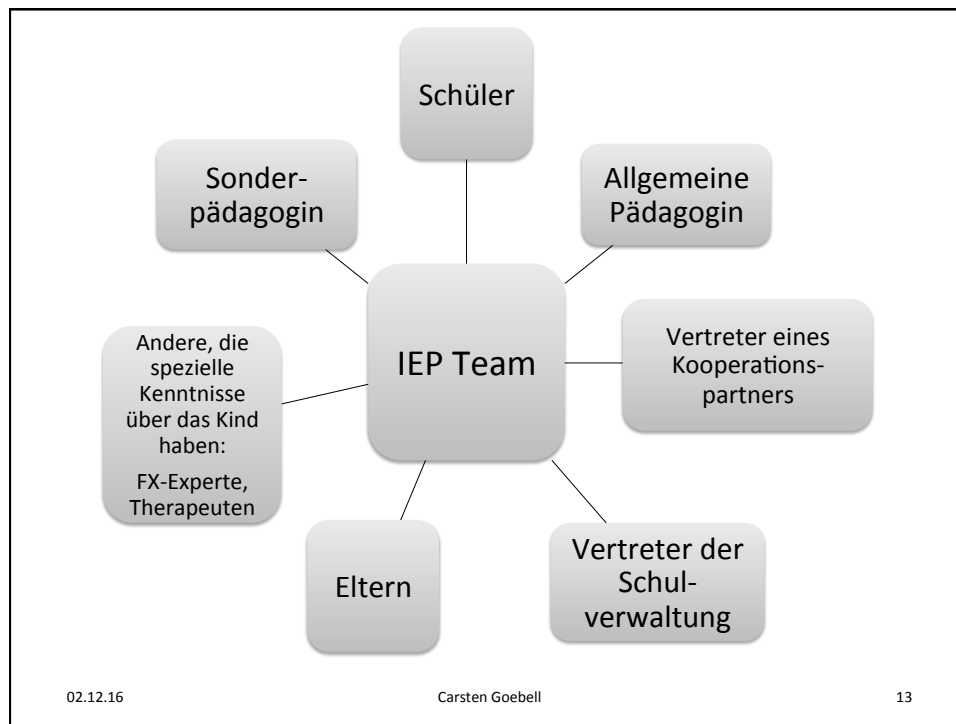
- IEP = Individualized Education Plan
- bei uns: Förderplan und regelmäßige Förderplangespräche
- Brainstorming mit allen Beteiligten: Familie, Therapeuten, Lehrer, ...
- Wiederholen spezieller Lernprofile und Stärken des Kindes



02.12.16

Carsten Goebell

12



RTI- Response to Intervention

Vorteile:

- Stufensystem
- Je höher ein Kind in der Pyramide ist, desto intensiver ist die Förderung
- Problemlösung
- konstante Beobachtung
- Zusammenarbeit

02.12.16

Carsten Goebell

15

RTI- Response to Intervention

Nachteile:

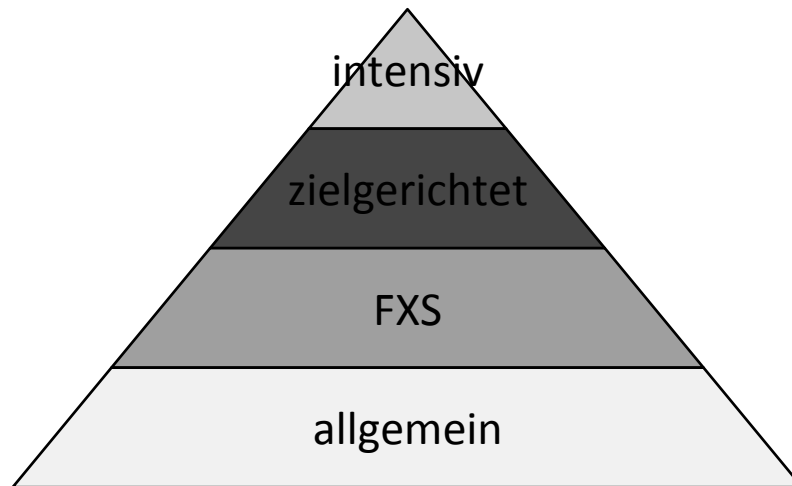
- Schüler mit FXS werden sofort in die höchste Stufe eingeteilt
- „Standard-Maßnahmen“ sind nicht auf das FXS abgestimmt, sondern richten sich eher nach dem Grad der geistigen Behinderung oder Lernbehinderung

02.12.16

Carsten Goebell

16

RTI-Pyramide, die das FXS berücksichtigt:



(Karen Riley 2012)

02.12.16

Carsten Goebell

17

Das Problem in unserem Schulsystem ist oft, dass die Erfahrungen und individuellen Erkenntnisse wieder verloren gehen.

Eltern:

- Fragen stellen
- nach Dokumentation fragen
- die Pädagogen ermutigen, ihre Erkenntnisse weiterzugeben



02.12.16

Carsten Goebell

18

Pädagogen und Therapeuten:

- das FXS verstehen
- den individuellen Schüler verstehen
- Dokumentieren
- „Lehrer als Forscher“
- Ergebnisse veröffentlichen



„Inklusion ist nicht unbedingt ein Ort, sondern eine Art des Dazugehörens.“

02.12.16

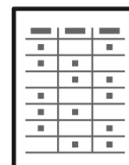
Carsten Goebell

19

FX MAX – A Targeted Fragile X Planning Tool

Ziele:

- Jeder, der mit dem Kind oder dem Erwachsenen arbeitet, versteht den speziellen Phänotyp des FXS
- Was sind die besonderen Stärken, die für eine erfolgreiche Arbeit genutzt werden können?
- „Evidence-based Intervention“



02.12.16

Carsten Goebell

20

FX MAX

Form 1

FX Cognitive and Language Domains	STRENGTH	NEUTRAL	DIFFICULTY
General Learning: Please note if the following are a strength or a difficulty			
Sequential Learner for math, reading and skill development			X
Gestalt Learner for math, reading and skill development			X
Incidental Learner	X		
Executive Function Skills: Please note if the following are a strength or a difficulty			
Impulse Control			X poor inhib.
Hyperactivity		X	
Perseveration* (crosses domains)			X
Working Memory			X
Planning/Problem Solving			X
Visual Learning: Please note if the following are a strength or a difficulty	X		
Visual Gestalt Learning Style			
Visual Spatial Memory Skill	X		
Visual Motor Skill			X
Auditory Learning: Please note if the following are a strength or a difficulty			X
Short Term Auditory Memory			
Auditory Gestalt	X		
Rhythmicity of Language	X		
*Social Cognition: Please note if the following are a strength or a difficulty	X		
Socially Motivated			
Socially Connected	X		
Sense of Humor	X		
Empathy	X		
Joint Attention	X		
Perspective Taking	X		
Speech/Language: Please note if the following are a strength or a difficulty			
Expressive Language Skills			X
Verbal Imitation Skills	X		
Perseveration*			X
Social Language: Topic Maintenance/Facial Regard			X
Speech Rate/Speech Intelligibility/Motor Planning			X
Receptive Language		X	
FX Cognitive and Language Domains		Cognitive	Adaptive
Please note here: overall Cognitive and Adaptive Skills and Abilities *as evaluated by: DASII-V: 84; NV: 66; GCA: 56; SpC NV C: 47 Overall 85			

02.12.16

Carsten Goebell

21

FX MAX

- gemeinsam mit allen Beteiligten systematisch alle Bereiche des FX-Phänotyps durchgehen und besprechen
- **kein Test, sondern gemeinsame Evaluation**

Stärke	neutral	Problem
--------	---------	---------

- hilft Prioritäten zu setzen



02.12.16

Carsten Goebell

22

FX MAX

Nächste Schritte:

- Intervention planen
- Die Ergebnisse der Evaluation „übersetzen“, damit alle, die mit dem Kind arbeiten, etwas damit anfangen können!
- Adaption der vorhandenen Förderziele auf der Basis des FX-Phänotyps

02.12.16

Carsten Goebell

23

FX MAX Beispiel:

Bereich	Stärken	Strategien
Kognition/ Lernprofil/ Sprache	• Simultaner, NICHT sequentieller Lernstil • visuelle Lernerin • gutes Gedächtnis für Routinen • sucht soziale Interaktion • lässt sich gut sozial motivieren • erzählt gerne Witze, humorvoll • gutes Sprachverständnis und aktiver Wortschatz • lernt „beiläufig“ • Imitation	• visuelle Hilfestellungen verwenden (Ablaufpläne, Stundenpläne, ...) • Humor einsetzen • welche besonderen Interessen hat sie? • das Curriculum an ihre Interessen anpassen • → erhöht ihre Aufmerksamkeit • indirekte Instruktion • „side dialogues“

02.12.16

Carsten Goebell

24

Das spezifische Lernprofil des FXS berücksichtigen

- Simultanes Lernen, nicht sequentiell
- visuelles Lernen, weniger auditiv
- beiläufiges Lernen
- Schüler benötigen einen klar definierten Beginn und ein Ende
- sehr gute verbale und soziale Imitationsfähigkeiten
- exzellentes Gedächtnis für Spezialgebiete: Fernsehsendungen, Videos, spezifische Abläufe und Routinen. Diese Interessen ausbauen und einbeziehen!
- guter Sinn für Humor



02.12.16

Carsten Goebell

25

Ein sequentieller Schneemann:

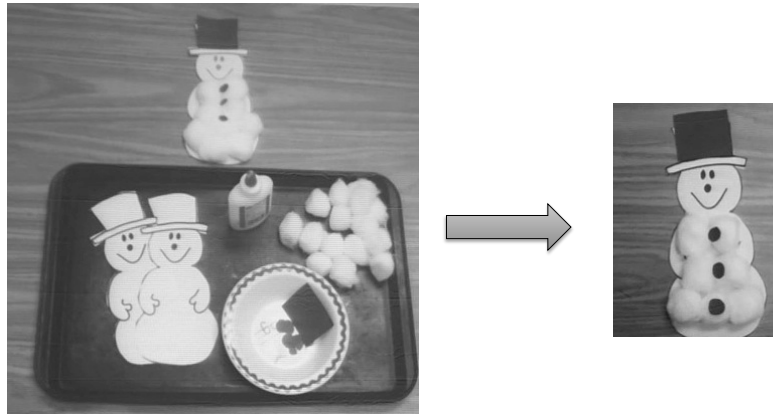


02.12.16

Carsten Goebell

26

Ein simultaner Schneemann geht so:



Beispiel von Stackhouse und Scharfenaker

02.12.16

Carsten Goebell

27

Simultan oder sequentiell?



28

Simultan oder sequentiell?



29

Simultan oder sequentiell?



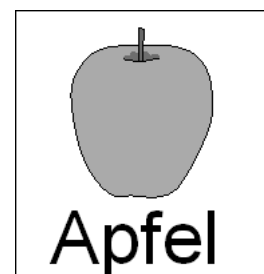
30



Kognitives Profil

- visuell-verbale Assoziationen helfen beim Lernen

→ z.B. beim Lesenlernen



Kognitives Profil

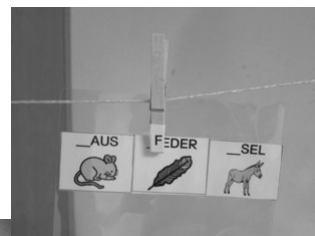
- Einbetten der Lernziele in einen Kontext, anstatt den Kontext selber herstellen lassen („closure-Technik“)
 - „das letzte Puzzleteil einsetzen“
 - „Backward Chaining“ (Nutzen des visuellen Gedächtnisses)
 - Lernen am Modell
 - Ganzwortlesen anstatt synthetisch-analytisches Lesenlernen

02.12.16

Carsten Goebell

33

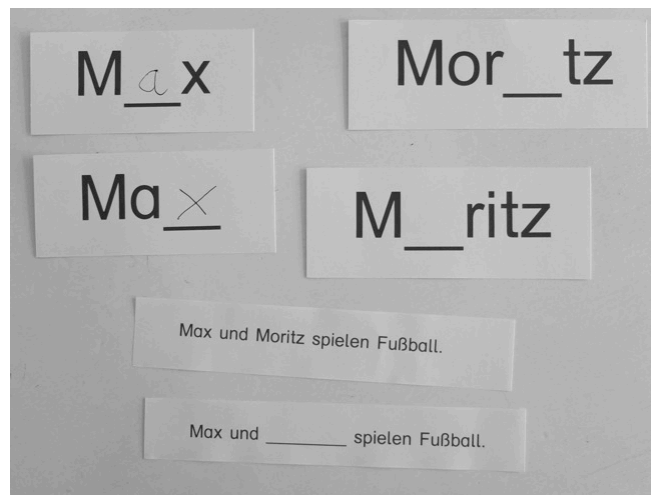
- visuelle-verbale Assoziationen
- Ganzwortlesen/Wortgestaltlesen



02.12.16

Carsten Goebell

34



02.12.16

Carsten Goebell

35

FX MAX

Form 1

FX Neurobiological Domain	STRENGTH	NEUTRAL	DIFFICULTY
Anxiety & Hyperarousal: Please note if the following are a strength or a difficulty			X
Sympathetic Arousal			X
Emotional Responsivity			X
Sensory Over Responsivity			X
-FX Phenotypic Behaviors from hyperarousal:			
Approach/Avoidance Tendency			M X S
Fear, Fight Flight Responsivity (circle which)			M X S
Use of Eye Contact			X
Selective Mutism			X
Perseveration			X
FX Neuromotor Functions: Please note if the following are a strength or a difficulty			
Praxis:			
Ideation			X
Planning			X
Execution		X	
Muscle Tone			X
Postural Skills			X
Ocular Skills		X	
Balance			X
Lateralization and Bilateral Coordination		X	
Joint Laxity/specific hand development and fine motor skill			X
FX Autism (if present): Please note if the following are a strength or a difficulty			
*Social Cognition from above		X	
Imitation Skill	X		
Cognitive and Adaptive Skills * (from p.1)			X
Notes/Other:			

02.12.16

Carsten Goebell

36



Lionel Messi: Fragile X Hero

Foto: Fundación Leo Messi

02.12.16

Carsten Goebell

37

Vielen Dank!



Kontakt: goebell@helene-haeusler-schule.de

(Piktogramme: Metacom 7)

02.12.16

Carsten Goebell

38

Weitere kognitive Eigenschaften:

- Schwierigkeiten der Exekutiven Funktionen und im Arbeitsgedächtnis
- auditives Kurzzeitgedächtnis

Motorische Probleme

- Handlungsplanung
- Bewegungsplanung
- basiert auf Sensomotorik und EF
- Imitation



02.12.16

Carsten Goebell

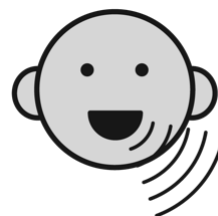
39

Sprache:

- Spracherwerb
- Perseveration
- Beharren auf einem Thema
- Sprechgeschwindigkeit
- Sprachverständlichkeit
- Bewegungsplanung

Autismus-Diagnose:

- auch Imitation



02.12.16

Carsten Goebell

40

Ängstlichkeit und Übererregung („hyperarousal“)

führen zu:

- reduzierte Aufmerksamkeit
- reduzierte Wahrnehmungsverarbeitung
- schlechte Selbstregulation
- keine Lernerfolge
- Auswirkungen auf die Sprache
- Verhaltensprobleme (Wutanfall, Aggressionen, Selbstverletzendes Verhalten)



02.12.16

Carsten Goebell

41



Ricaurte in Kolumbien:

- zehnmal höheres Vorkommen von FXS
- The Colombia Project of Hope: Randi Hagerman/
Robert Miller

Foto: MIND Institute, Davis

02.12.16

Carsten Goebell

42